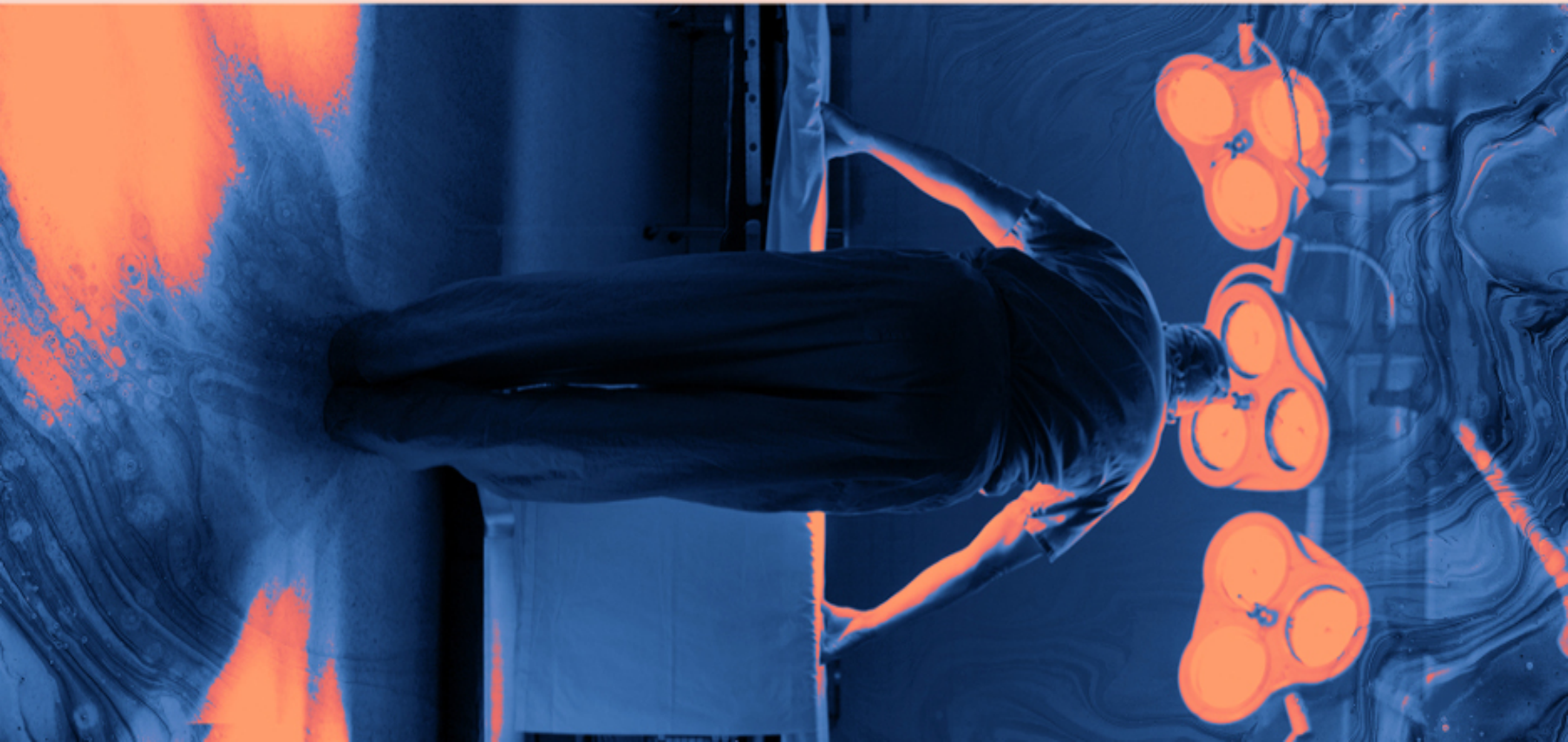
MARIANNA FIJEWSKA

NEUROCHIRURDZY

znak

SEKRETY POLSKICH WSZECHMOGĄCYCH



MARIANNA FIJEWSKA

NEUROCHIRURDZY

SEKRETY POLSKICH WSZECHMOGĄCYCH

WYDAWNICTWO ZNAK
KRAKÓW 2022

Helence

Moment, w którym kolejne struktury mózgu ujawniają się pod moimi dłońmi, jest momentem ekstazy. Nigdy nie brałam narkotyków, ale myślę, że po niektórych człowiek czuje się właśnie tak, jak ja preparując przestrzeń podpajęczynówkową, by dotrzeć do tętniaka. Uwidaczniam kolejne tętniczki, a moim oczom ukazuje się przepiękny mikrowidok. Lśniący, gładki, zachwycający i rozczulający mikrowidok.

doktor Jowita Woźniak

Najbardziej lubię dotykać mózgu, operować guzy i krwiaki, a potem nagle… wow! Pacjent budzi się zdrowy i wszystko jest w porządku. Mózg to ty. Możesz mieć amputowaną nogę, rękę… dowolną kończynę, możesz mieć transplantację serca czy nerki, ale nie możesz żyć bez mózgu. On zarządza wszystkim. Jeśli nie ma mózgu, nie ma ciebie.

doktor José Kanshepolsky

Fascynuje mnie Tajemnica. Zawsze uważałem, że medycy pracują za kulisami ludzkiego życia, a chirurdzy mają najlepszy widok na scenę. To znaczy, widzą rzeczywistość, do której nikt inny nie ma dostępu.

doktor Marcin Czyż

Rozmowy na bloku toczą się w tle. Często w ogóle nie pamiętam, o czym, przez wiele godzin, rozmawiałam z instrumentariuszkami i anestezjologami. Cała nasza uwaga skupia się tylko na jednym – żeby perfekcyjnie wykonać swoją pracę. Może, gdyby neurochirurgom w czasie operacji zrobiono rezonans funkcjonalny, okazałoby się, że w naszych mózgach uruchamiają się regiony zupełnie nieużywane w normalnym życiu? To trochę tak, jakbyśmy przenosili się w inny świat.

doktor Marta Zębala

Zdarza się, że wykonuję sześć operacji w ciągu dnia. Zwykle idą dobrze, nie pamięta się twarzy i nazwisk. Ale czasem pojawiają się problemy, które mogą skutkować śmiercią lub kalectwem pacjenta. Kończę taką operację z poczuciem absolutnej klęski, a do kolejnej mam dwadzieścia minut. Muszę w tym czasie załatwić pilny telefon, pójść do łazienki lub skonsultować się z asystentami, którzy już na mnie czekają. Nie mam czasu, żeby zamknąć się w dyżurce i pomyśleć o tym, co właśnie się wydarzyło. I jeśli umiem tu i teraz zresetować swoją świadomość i w stu procentach skoncentrować się na nowym zabiegu, który mnie czeka, to jest szansa, że będę dobrym neurochirurgiem.

profesor Marek Harat

Im więcej wiem, tym bardziej przekonuję się, że nasze zachowania są zdeterminowane przez różnego rodzaju automatyczne procesy zachodzące w naszym mózgu, których efekty w praktyce co najwyżej możemy lekko korygować. (…) Nieświadomi niczego, przypisujemy naszym działaniom wolicjonalność, choć często jesteśmy zaledwie świadkami tego, co robi i jakie decyzje podejmuje nasz mózg.

profesor Wojciech Glac

Istota funkcjonowania mózgu polega na miliardach połączeń między neuronami. To nie są trwałe połączenia – niektóre z różnych powodów znikają, ale mózg ma zdolność tworzenia nowych, adaptacji. Gdy jedna droga przewodzenia impulsów ulega degradacji, pojawia się inna. Mnogość tych dróg nie pozwala na pełne zrozumienie mózgu. Gdyby porównać mózg do mapy, można by powiedzieć, że neurochirurdzy znają wyłącznie autostrady i główne drogi, ale o alejkach i uliczkach nie mają jeszcze pojęcia.

profesor Tomasz Trojanowski

ROZDZIAŁ I

TREPAN I MODLITWA

Podobno trepan i wiertarka to urządzenia bardzo do siebie podobne. Doktor Marta Zębala, neurochirurg z Warszawy, zna tylko jedno z nich, za to na wylot.

Wiertło trepanu najpierw przechodzi przez kość ludzkiej czaszki. Na wylot. Potem ukazuje się tak zwana opona twarda, która ma funkcję ochronną i wygląda jak reklamówka wypełniona wodą. Tę należy już tylko przekroić, by dostać się do samego mózgu, który jest…

– Ja zawsze mówię: najpiękniejszym narządem człowieka. Tak. On jest jasny, lśniący i ma mnóstwo tętniących naczyniek. Jest piękny, genialny i niepowtarzalny u każdego z nas.

Gdy mózg zostaje odsłonięty, Marta Zębala zbliża oczy do mikroskopu neurochirurgicznego i rozpoczyna operację. Najczęściej usuwa guzy. Istnieje kilkadziesiąt rodzajów guzów, wśród nich glejaki, niezwykle złośliwe, atakujące każdego bez względu na wiek. Najdłuższa operacja – trzynaście godzin. Tyle zajęło usuwanie glejaka u młodej kobiety. Doktor Zębala pamięta, że operacja się udała i że od ósmej rano do dziewiątej wieczorem nikt z zespołu ani razu nie skorzystał z toalety.

Bo w trakcie operacji nie myśli się o potrzebach fizjologicznych. W czasie operacji cały świat kurczy się do pola wielkości dojrzałej wiśni,

na którym muszą zmieścić się dwa mikronarzędzia sterowane przez doktor Martę. Tak, to prawda, że jeden niewłaściwy ruch wystarczy, by spowodować śmierć. Dlatego głowa pacjenta ustabilizowana jest headholderem – specjalną ramą z kolcami, które wwierca się w kość. Gdyby doszło do niekontrolowanego wybudzenia, mózg chorego nie drgnie nawet o milimetr.

Ale ręce doktor Zębali nie mogą pozostać nieruchome, dlatego do każdego dyżuru przygotowuje się perfekcyjnie.

– Znajomi już wiedzą, że dzień przed operacjami nie siedzę do późna. O dwudziestej drugiej trzeba spać. Chodzi o to, by później nie mieć sobie nic do zarzucenia. Nie myśleć: mogłam wczoraj zostać w domu. Bo z takimi myślami bardzo trudno sobie poradzić. One nie odchodzą, nie dają zasnąć. A w tym zawodzie spać trzeba dobrze.

Zdarza się jednak, że na niepowodzenie operacji neurochirurdzy nie mają żadnego wpływu. Bywa, że zdrowe i niezbędne dla pracy mózgu naczynie chowa się pod patologiczną zmianą w taki sposób, że nawet precyzyjne oczy mikroskopu nie są w stanie go dojrzeć. Lekarz, usuwając krwiak lub guz, może uszkodzić naczynie, które zaczyna krwawić, grożąc udarem niedokrwiennym i śmiercią.

– W świecie neurochirurgów panuje taka zasada: „Gdy mózg krwawi, idź na herbatę” – mówi doktor Zębala. – Dlaczego? Bo po dwudziestu minutach lub godzinie naczynie może zamknąć się samo, a działania lekarza powinny ograniczyć się do położenia na nim materiału hemostatycznego. Każda dodatkowa interwencja jest śmiertelnie niebezpieczna.

Doktor Marta mówi, że na herbatę nie chodzi. Po prostu stoi, czeka i czasem zmawia modlitwę.

Wiara, nadzieja, operacja

– Codziennie spotykam się z ewidentną granicą życia i śmierci, a to bardzo dużo kosztuje. Ostatni dyżur: nieudana reanimacja trzydziestodwulatka, później pani z krwiakiem ostrym i pięćdziesięciodwulatek z rozległym udarem. Oboje z minimalnymi szansami na przeżycie.

Wiara w Boga ułatwia doktor Marcie dostrzeżenie w tym wszystkim sensu.

– Plan Boży pomaga wierzyć, że to, co tutaj, to jest tylko takie przejściowe. Wtedy się łatwiej pracuje i łatwiej się żyje.

Ale zdarza się, że gdy doktor Zębala wspomina w wywiadach o tym, iż wierzy i modli się przed każdą operacją (jest wtedy spokojniejsza), na biurku dyrekcji lądują listy od oburzonych. „Ta pani powinna zostać zwolniona, bo swoją pracę opiera na Bogu” – piszą. Pani Marta na zapas odpowiada już teraz:

– W swojej pracy opieram się wyłącznie na nauce, wykształceniu i liczonych w tysiącach godzinach spędzonych na bloku operacyjnym.

Wie, że to niewiele da, ale trudno. O wierze będzie wypowiadać się otwarcie, bo bez niej nie poradziłaby sobie w tych najtrudniejszych chwilach, które w szpitalu zdarzają się niemal codziennie. Teraz z pamięci wyciąga cztery takie momenty. Mówi, że pierwsze z brzegu.

1. Cieciorka

– Pani Anno, powinna pani zgłosić się na operację i rozpocząć chemioterapię kilka miesięcy temu. – Doktor Zębala jest poirytowana i rozgoryczona, ale stara się to ukryć. W końcu to nie wina pacjentki, że ma

w podudziu cieciorkę, ale znachora, który zapewnił ją, że dzięki temu nowotwór piersi zniknie. Nie zniknął. Dał przerzuty do mózgu.

– Pani doktor, cieciorka wyleczyła już męża i teściową. Przekona się pani, że mi też pomoże – odpowiada kobieta z uśmiechem.

Ma troje małych dzieci, które wkrótce osieroci, ale jeszcze tego nie wie. Jest pewna, że któregoś dnia wszystkie guzy znikną. To nie jedyna pacjentka doktor Zębali z wszytą pod skórę cieciorką. Chorych, którzy ufają znachorom i płacą im ogromne pieniądze, jest w Polsce więcej. Część do samego końca odmawia operacji, wierząc w uzdrowienie, inni orientują się, że ono nie nastąpi, dopiero gdy jest już bardzo źle. Wtedy doktor Zębala operuje. Mówi, że w poczuciu bezsilności. Wie doskonale, że jej działania nie przyniosą zamierzonego skutku. Jest o wiele za późno.

2. Więzienie

Na oddział doktor Marty trafia siedemdziesięciokilkulatek po wypadku. Nie może ruszać rękami, nogami ani głową. Nie mówi. Zostaje zoperowany, lecz jego stan, przy tak rozległych urazach głowy, nie ulega poprawie. Mężczyzna leży w szpitalu przez wiele tygodni. Patrzy w sufit, bo nic innego zrobić nie może. Pani Marta dowiaduje się, że to profesor filozofii. Zajmuje się nim, ale niedługo, bo mężczyzna zostaje zabrany do domu pomocy społecznej. Prawdopodobnie jest tam do dziś, bez żadnej możliwości decydowania o sobie i skomunikowania się ze światem zewnętrznym. „O czym myśli, gdy tak leży?” – zastanawia się często doktor Zębala.

– Z problemem terapii uporczywej spotykam się na każdym dyżurze – mówi. – Ostatnio przyjęłam panią w wieku dziewięćdziesięciu lat z krwawieniem do głowy. Statystyka bezlitośnie wskazuje na to, że ma ona

zerowe szanse na poprawę funkcjonowania po mojej operacji. Wszelkie próby ratowania jej będą wyłącznie przedłużaniem agonii. Ale polskie prawo nakazuje operować, a później patrzeć, jak przez długie dni, podłączona do respiratora i sparaliżowana, będzie odchodziła w kompletnej samotności.

3. Śmierć na żądanie

Młoda dziewczyna skacze z ósmego piętra. Robi to, zanim chłopak, który właśnie ją rzucił, zdąży opuścić mieszkanie. Chce zginąć na jego oczach, ale nie ginie. Nie traci nawet przytomności, bo zatrzymuje się na daszku osłaniającym wejście do bloku. Słyszy huk wydany przez własne ciało, czuje ból, nie może się ruszyć. Pół godziny później trafia na blok doktor Zębali. Krzyczy, by jej nie ratować, bo chce umrzeć w spokoju. Pani Marta zaczyna operację i ratuje dziewczynę zignorowaną przez śmierć. Gdy pacjentka się budzi, ma lekarce do powiedzenia tylko jedno – że wyjdzie i znów to zrobi.

4. Pierwszy pacjent

Pani Marta dostaje pod opiekę pierwszego pacjenta. Trochę się denerwuje, ale profesor mówi, że to łatwy przypadek. Młody mężczyzna z bólami kręgosłupa szyjnego. Wystarczy zrobić rezonans. Marta robi i widzi dwa ogromne guzy. Profesor nakazuje prześwietlić cały ośrodkowy układ nerwowy. Młoda lekarka wykonuje kolejne rezonanse i za każdym razem odkrywa kolejne guzy. Tak rozsianego nowotworu nie zobaczy jeszcze przez wiele lat, a być może nigdy. Pamięta doskonale, jak ciepły i serdeczny był to człowiek. Ojciec dwójki dzieci, w trakcie doktoratu i bez

żadnych szans na przeżycie. Trzeba było powiedzieć mu, że koniec wkrótce nastąpi, a potem, gdy już nadszedł – trzeba było powiadomić rodzinę.

Jak to się mówi?

Przerażenie w głosie wygrywa z zaspaniem już w pierwszym:

– …Halo?

Telefon ze szpitala o drugiej albo trzeciej w nocy dla wielu ludzi jest zwiastunem tragedii. Pacjenci często odchodzą o tej porze.

Wtedy doktor Zębala wypowiada słowa, które z początku nie przechodziły jej przez gardło. Dosłownie. W przełyku rosła gula, która nie pozwalała przedostać się na zewnątrz ani jednej sylabie. Z czasem jednak gula zmalała. Dziś pani doktor wie, że im mniej emocji przedostanie się przez słuchawkę telefonu, tym lepiej.

– Dobry wieczór. Przepraszam, że dzwonię o takiej porze, ale mam bardzo przykrą wiadomość do przekazania. Pani mąż zmarł na moim oddziale dwadzieścia minut temu. Dzwonię po nieudanej reanimacji. Robiliśmy wszystko, co w naszej mocy, do samego końca, ale jego życia nie udało się uratować.

Wtedy następuje cisza, a to, co po niej, zależy od tego, czy zmarły chorował od dawna. Jeśli tak, rozmówca z wielkim smutkiem dowiaduje się, co ma zrobić i kiedy przyjechać do szpitala. Jeśli nie, cisza trwa znacznie dłużej.

– Część pacjentów po urazach głowy albo udarach trafia na mój blok przez SOR – tłumaczy doktor Zębala. – Jeśli mieszkają samotnie, rodzina często w ogóle nie wie, że ich bliski był w szpitalu. A wiadomość, że nigdy z tego szpitala nie wyjdzie, to dla nich ogromny cios. Wtedy jest dramat. Szok, cisza w telefonie i długi płacz.

Dusza

Zdarzało się też tak, że nie było śmierci, a pojawiły się łzy. Dziewczyna pacjenta doktor Zębali przeżywała żałobę po narzeczonym, choć ten żył i miał się dobrze.

Kilka tygodni wcześniej, wysiadając z auta, niechcący uderzyła go drzwiami. Ich ostra krawędź z impetem wbiła się w czoło chłopaka. Powstał krwiak. Zanim doktor Zębala usunęła zmianę, wykonała tomografię. Na zdjęciu pojawiły się białe plamki świadczące o niedokrwieniu komórek przy płacie czołowym odpowiedzialnym za zachowanie.

– Naruszenie komórek w tym konkretnym obszarze powoduje zmianę charakteru człowieka – tłumaczy doktor Marta. – Zwykle osoby melancholijne stają się pobudzone, a nawet agresywne. Osoby na co dzień aktywne, ruchliwe przeistaczają się w melancholików i flegmatyków. Zmieniają się ich preferencje, poczucie humoru, styl bycia. Relacje z bliskimi ulegają zniszczeniu, dochodzi do rozwodów. Dziś nie pamiętam dokładnie, w jaki sposób zmienił się ten młody człowiek. Pamiętam natomiast jego narzeczoną, która stała przede mną, pytając, co ma zrobić, przecież ślub już za kilka dni. „Do szpitala trafił mój ukochany, a wyszedł z niego obcy człowiek”.

Zmiany osobowości zdarzają się nie tylko po urazach, ale również za sprawą guzów.

– Pamiętam kobietę z ogromnym oponiakiem [guz złośliwy – przyp. red.] płata czołowego. Pacjentka nie miała żadnych objawów mogących świadczyć o chorobie prócz tego, że przestała dbać o higienę. Co ciekawe, swoje dzieci myła, przebierała, dbała, by chodziły w czystych ubraniach. Sama jednak przestała się myć. Operacja usuwania oponiaka przebiegła

pomyślnie. Pamiętam jednak, że gdy pacjentka trafiła na blok, była tak brudna, że nie mogliśmy przyczepić do jej ciała elektrod.

Skoro mózg odpowiada za nasze zachowanie, czy właśnie w nim mieszka ludzka dusza? Doktor Zębala przyznaje, że mózg przystosowuje się do religijności, stanowczo nie zgadza się jednak z ideą, by to właśnie w mózgu mieszka dusza. I nie dlatego, że tak jej się wydaje, lecz dlatego, że kiedyś zapytała o to znajomych zakonników: „Czy jeśli operuję płat czołowy i pacjent zmienia swoje zachowanie, czy zmienia się również jego dusza?”.

Odparli, że nie. Z teologicznego punktu widzenia dusza jest niezmienna. Doktor Marta odczuła pewną ulgę. Woli operować mózgi, a nie dusze.

Teraz

Doktor Marta Zębala opowiada o śrubach, trepanach i skalpelach. Nie denerwuje się, dłonie ma spokojne, a głos miękki.

Pytam, czy neurochirurgia wpływa na to, jakim jest się człowiekiem.

– Pracujemy po trzysta lub czterysta godzin miesięcznie. Neurochirurgów jest bardzo niewielu. W dodatku część wycofuje się po pierwszych latach pracy, więc musimy sami łatać dziury grafikowe. A mimo to bardzo trudno wyprowadzić nas z równowagi. Nie znam neurochirurgów impulsywnych ani awanturujących się. Spokój nas wyróżnia. I właśnie przez spokój wybrałam ten zawód. Byłam już na szóstym roku medycyny, ale nie potrafiłam podjąć decyzji co do swojej przyszłości. W innych specjalnościach panuje większy chaos. Lekarze często wchodzą w spory, przeklinają, denerwują się. Nie pasowało mi to. Aż wreszcie trafiłam na neurochirurgię i się zakochałam. Tu jest cisza,

czasem jakaś delikatna muzyka w tle, i tak płyną nam godziny maksymalnego skupienia.

– Nie rozmawiacie?

– Rozmowy na bloku toczą się w tle. Często w ogóle nie pamiętam o czym, przez wiele godzin, rozmawiałam z instrumentariuszkami i anestezjologami. Cała nasza uwaga skupia się tylko na jednym: żeby perfekcyjnie wykonać swoją pracę. Może, gdyby neurochirurgom w czasie operacji zrobiono rezonans funkcjonalny, okazałoby się, że w naszych mózgach uruchamiają się regiony zupełnie nieużywane w normalnym życiu? To trochę tak, jakbyśmy przenosili się w inny świat.

ROZDZIAŁ II

„WALCZYĆ NIE TRZEBA SAMEMU”

HISTORIA MARCINA BOSAKA

Marcin Bosak – polski aktor teatralny i filmowy urodzony w 1979 roku, znany z produkcji takich jak: *W ciemności*, *Pitbull*, *Pokot* czy *M jak miłość*. W 2007 roku dowiedział się, że ma guza w rdzeniu kręgowym, i przez wiele lat szukał pomocy u polskich specjalistów. Bezskutecznie. Pod koniec 2012 roku został poddany poważnej operacji w Szpitalu Uniwersyteckim im. Świętego Erazma w Brukseli.

Co myśli człowiek, który w jednej chwili dowiaduje się, że ma guza w rdzeniu kręgowym i że prawdopodobnie medycyna jest w jego przypadku bezradna?

Marcin Bosak: Zapomniałaś dodać: i który kilka godzin wcześniej odebrał telefon z informacją, że zostanie ojcem. Tak było – najpiękniejsza i najgorsza nowina w moim życiu pojawiły się tego samego dnia. Postanowiłem skupić się na afirmacji faktu, że moja rodzina wkrótce się powiększy. Wybrałem wyłącznie tę pierwszą informację.

A z tą drugą co zrobiłeś?

Wyparłem. Udawałem, że guza nie ma.

Dlaczego?

Facet to facet, ma być głową rodziny, radzić sobie sam, dawać oparcie innym, a już na pewno nie obarczać ich swoimi problemami – tak wtedy myślałem. Myślałem jeszcze: „Powiem i co z tego? I tak nic nie da się zrobić”.

Bo tak powiedział lekarz?

Lekarze.

Opowiedz, proszę, od początku, jak w ogóle trafiłeś do neurochirurga, który zdiagnozował cię jako pierwszy.

Wojtek Smarzowski przygotowywał się do kręcenia filmu o GROM-ie. Wszyscy, którzy pomyślnie przeszli przez casting, zaczęli przygotowywać się kondycyjnie do swoich ról. Ja wróciłem na treningi karate. Cały czas myślałem, że coś robię nie tak, bo podczas ćwiczeń zaczął drętwieć mi najmniejszy palec prawej dłoni. To dziwne uczucie z czasem rozlało się na przedramię, aż w końcu nie miałem wątpliwości, że cała prawa strona mojego ciała jest o wiele słabsza. Poszedłem na rezonans, po czym odebrałem kopertę, na której czerwonym flamastrem napisano: „pilna konsultacja neurochirurgiczna”. Pojechałem do jednego z warszawskich szpitali, no i tam usłyszałem te słowa. Że medycyna w niektórych przypadkach jest bezradna i że on [lekarz – przyp. red.] nie wie, dlaczego ja chodzę ani dlaczego oddycham. Ten guz sięgał od móżdżka aż do C6 [przedostatni kręg szyjny – przyp. red.], czyli obejmował ośrodek ruchu i ośrodek oddychania. Dopiero później lekarze wyjaśnili mi, że sportowcy

mają więcej połączeń nerwowych – gdy mój organizm napotkał przeszkodę w postaci guza, prawdopodobnie wytworzył nowe połączenia, które niejako tę przeszkodę obchodziły, dlatego zauważyłem objawy tak późno.

Lekarz, który powiedział ci, że masz guza, gdzieś cię skierował? Coś zalecił?

Nic.

Nic?!

Nic. Zacząłem podróżować po neurochirurgach sam. Zapisałem się na konsultację do wszystkich znakomitych nazwisk w Polsce. Niektórzy mówili, że są bezradni. Inni chcieli mnie operować, ale się nie zgodziłem. Stwierdziłem, że skoro ze mną jest na tyle dobrze – jak na stan, który przedstawiają wyniki badań – to wolę korzystać z tego, co mam, niż brać na klatę konsekwencje, o których usłyszałem.

A usłyszałeś, że skończysz na wózku?

W najlepszym razie, choć prawdopodobnie będzie to porażenie czterokończynowe i oddychanie za pomocą rurki intubacyjnej. Więc ta perspektywa… to w ogóle nie była dla mnie perspektywa do zaakceptowania. I właśnie dlatego przez lata wypierałem chorobę. Oczywiście co kilka miesięcy chodziłem na badania kontrolne. Czasem dowiadywałem się, że guz stoi w miejscu, czasem, że rośnie. Prawdopodobnie miałem go od urodzenia, tylko że ten rodzaj nowotworu powiększa się bardzo powoli.

Przez ile lat wiedziałeś o guzie, ale on nie dawał większych objawów?

Sześć lat. Później ciężko było udawać, że nie ma problemu. Prawa strona była bardzo słaba. Do tego uczucie zaciskającego się gorsetu – nie mogłem swobodnie oddychać. Nie mogłem wykonywać dłońmi żadnych precyzyjnych ruchów, na przykład zapinać guzików. W pewnym momencie nie mogłem też podnieść rąk, chociażby po to, żeby umyć sobie włosy.

Ale cały czas pracowałeś?

Cały czas. I nie mówiłem nikomu o swojej chorobie. Zapytasz pewnie, jak to możliwe, czy się nie domyślali. Na pewno się domyślali. Zwłaszcza wtedy, gdy prosiłem kolegów w garderobie przed spektaklem, by zawiązali mi buty albo zapięli koszulę. Chciałem radzić sobie sam, normalnie pracować, a jak się powie takie rzeczy… Bałem się, że nikt nie będzie chciał mnie zatrudnić. Ale wiecznie nie dało się milczeć. Objawy były coraz bardziej dokuczliwe. W końcu musiałem spać na siedząco, bo guz wypełniał prawie cały kanał rdzeniowy, a płyn mózgowo-rdzeniowy nie krążył swobodnie, stąd brało się olbrzymie ciśnienie w głowie i potworny ból, na który nie działały żadne leki. Pamiętam też kilka takich sytuacji: spaceruję z moim synem w wózku i nagle zaczynają się potężne zawroty głowy. Wydaje mi się, że zaraz upadnę, zemdleję. Nie mogę spokojnie oddychać. Staram się cały czas być blisko ludzi, żeby w razie czego mogli zająć się moim dzieckiem do czasu przyjazdu karetki. Wtedy wydawało mi się, że to objawy choroby, ale w rzeczywistości były to ataki paniki wywołane moją tajemnicą. Zacząłem zauważać, jak źle ta tajemnica wpływa na relacje z bliskimi i z samym sobą. Bo ja oszukiwałem przede wszystkim siebie. Przez wiele lat. Gdy w końcu powiedziałem rodzinie, nagle wszystko zaczęło się układać. Okazało się, że moi bliscy mają dużo empatii i cierpliwości, żeby mnie wspierać. I że nie jestem w sytuacji bez wyjścia, tak jak sądziłem.

To znaczy? Pojawiły się jakieś rozwiązania medyczne?

Tak, ale od początku. W czasie tych moich podróży po neurochirurgach jeden z nich – należący do największych autorytetów w Polsce – powiedział: „Pan musi szukać pomocy za granicą, bo tu panu nie pomogą”. I już. Nie wskazał gdzie. Zaraz po tej konsultacji odebrałem kolejne wyniki. Złe wyniki. Towarzyszył mi przyjaciel, któremu jako jednemu z pierwszych zdecydowałem się ujawnić informację o chorobie. Powiedział: „Słuchaj, jest jeszcze jeden świetny neurochirurg, Paweł Nauman. Idź do niego”. Byłem już u wszystkich, sądziłem, że wyczerpałem absolutnie wszystkie możliwości, ale zgodziłem się. Zgodziłem się, żeby nie było, że już sobie odpuściłem.

Przyjaciel umówił mnie na spotkanie i to było wybawienie. Paweł Nauman (wtedy jeszcze był to dla mnie „pan Paweł”) pracował jako ordynator oddziału neurochirurgicznego w szpitalu przy Sobieskiego. On jako pierwszy dobrze mnie zdiagnozował. Prawidłowo rozpoznał rodzaj guza, którym był wyściółczak. Zapytałem: „Co by pan zrobił na moim miejscu?”, a on odpowiedział, że najpierw skontaktowałby się z International Neuroscience Institute (INI) w Hannoverze. Pracowało tam dwóch profesorów – Madjid Samii, który przez wiele lat był szefem Światowej Federacji Towarzystw Neurochirurgicznych i uchodził za najwybitniejszego operatora mózgu na świecie, oraz jego syn Amir Samii, który z kolei specjalizował się w operacjach rdzenia kręgowego. Paweł śmiał się, że w INI leczą się same gwiazdy Hollywood i arabscy szejkowie. Pojechałem, zostawiłem swoje badania i cisza. Po prostu przestali się odzywać. Paweł uznał, że to jednoznacznie świadczy o tym, że boją się mnie zoperować. „To, co jeszcze mogę dla ciebie zrobić – powiedział – to skontaktować się z przyjacielem z Izraela, który jest szefem świetnej kliniki

neurochirurgicznej, i zapytać, kto jest obecnie najlepszym specjalistą od operacji odcinka szyjnego na świecie”.

Po kilku dniach Paweł wrócił do mnie z informacją, że największe doświadczenie w tym zakresie ma profesor Jacques Brotchi i że jest gotowy mnie operować. Moje badania z Izraela trafiły do Brukseli i po trzech dniach dostałem wiadomość, że profesor zaprasza mnie na konsultację. Fakt, że ten słynny doktor chce się mną zająć, w dodatku tak szybko, Paweł skomentował krótko: „Słuchaj, Marcin, to jest błogosławieństwo, to jest lepiej, niż jakbyś wygrał w totka”.

Jakie było twoje wrażenie, gdy spotkałeś doktora Brotchiego?

Przyjemny, serdeczny człowiek, który naprawdę chciał mi pomóc. Światowa sława, a mimo to bez żadnego nadęcia czy zniecierpliwienia odpowiedział na każde moje pytanie.

W Polsce miałeś inne doświadczenia?

Nie zawsze, ale wielokrotnie słyszałem: „A po co panu ta wiedza?”, „A co to zmieni, jak panu powiemy?”… Doktor Brotchi ustalił termin operacji na 13 października, ale wcześniej czekało mnie poważne zadanie. Jeżeli dana operacja zostanie uznana za niemożliwą do wykonania w kraju, biorąc pod uwagę zagrożenie dla zdrowia lub życia pacjenta, a znajduje się w koszyku usług gwarantowanych Narodowego Funduszu Zdrowia i gdzieś na świecie – ze względu na sprzęt czy doświadczenie operatora – może być wykonana z większą korzyścią dla operowanego, to można starać się o jej finansowanie. Oczywiście te współprace międzynarodowe obejmują wyłącznie placówki publiczne, a właśnie taką placówką był Szpital Świętego Erazma.

Na czym ta procedura polega?

Musielibyśmy umówić się na oddzielny wywiad, żebym ci ją opisał. W wielkim skrócie: należy załatwić masę dokumentów, między innymi formularz E112 dotyczący współpracy międzynarodowej. Oprócz tego szereg zaświadczeń wykazujących, że operacja rzeczywiście jest niemożliwa do wykonania w Polsce… to znaczy jest możliwa, ale jej konsekwencje będą dużo gorsze dla zdrowia. Załatwienie tego wszystkiego trwało około trzech miesięcy. Gdy w końcu odebrałem z urzędu oficjalną zgodę prezesa NFZ, to usiadłem w samochodzie i płakałem.

…

Do szpitala w Brukseli przyjechałem na dzień przed operacją. Pamiętam, że uderzyła mnie różnica w podejściu do pacjenta. Pielęgniarka na przywitanie wręczyła mi kartę do wypełnienia. Musiałem napisać, co jem, a czego nie, i czy do obiadu chcę wino czy piwo. Wszyscy byli bardzo mili, pomocni. To w ogóle było jakieś niesamowite miejsce, przepełnione dobrą energią. Później miałem serię badań pod kątem aktywności przepływu impulsów w rdzeniu kręgowym, kilka rezonansów i wieczorem przyszedł do mnie asystent profesora, który okazał się Polakiem. Powiedział, że zrobiłem absolutnie wszystko, co mogłem zrobić, że więcej po prostu się nie da. „Trafiłeś do najlepszego człowieka na świecie od odcinka szyjnego”.

To musiały być bardzo uspokajające słowa.

Były. A potem przyszedł jeszcze profesor i powiedział mi, że… że jutro będziemy walczyć razem. To zapamiętałem. Tak, to był trudny wieczór. Samotny. Wpadłem w taki rodzaj szlochu, którego nie potrafiłem opanować. No i te procedury. Musiałem się umyć płynem dezynfekującym,

który wyglądał jak krew, co skojarzyło mi się z jakimiś obrzędami odprawianymi przez Indian przed walką. No i pierwszy raz w życiu poprosiłem o coś na uspokojenie, żeby w ogóle zasnąć. Rano pojawił się zespół, który miał mnie operować. Dali mi maskę do oddychania z gazem anestezjologicznym. I tyle. Profesor obudził mnie pstryknięciem palców: „Mister Bosak!" – zawołał, a potem zapytał, czy czuję swoje nogi. Nie czułem. Pamiętam, że bolało mnie całe ciało, chociaż dostawałem morfinę, i że z powodu tego bólu nie mogłem spać.

Od razu wiedziałeś, że operacja się powiodła?

Profesor zrobił pierwsze badanie: poprosił, żebym podniósł jedną nogę, później drugą. Nie czułem, żebym wykonywał jakiekolwiek ruchy, ale on powiedział: *It's OK!*. Swoją drogą do dziś nie odzyskałem pełnego czucia w podeszwach stóp. Ale co z tego? Przecież mój rdzeń został rozcięty na pół, a guz zdejmowano z niego warstwa po warstwie przez dziewięć godzin! Profesor przerwał operację dopiero w momencie, w którym aktywność rdzenia zaczęła maleć. Udało mu się usunąć 90 procent guza. Te 10 procent, które zostało, muszę kontrolować. Co roku chodzę na badania, ale profesor twierdzi, że w skali całego mojego życia wzrost guza nie będzie miał żadnego znaczenia.

Operacja udała się znakomicie. Jak się po niej czułeś? Pytam, bo wiem, że nawet po bardzo udanych operacjach pacjenci doznają czegoś w rodzaju traumy czy pozabiegowej depresji. Boli ich całe ciało, a przed nimi jeszcze wiele tygodni rehabilitacji. Po operacjach neurochirurgicznych nikt tak po prostu nie wstaje z łóżka i nie wraca do swojego życia.

Jestem jakimś nieprawdopodobnym szczęściarzem. Gdy włączyłem telefon po operacji, odebrałem SMS-a, że znów zostanę ojcem. To był dla mnie sygnał: „Weź się w garść, zacznij rehabilitację, stań na nogi!”. Po dziesięciu dniach w szpitalu wróciłem do Polski i natychmiast zacząłem ćwiczenia na oddziale rehabilitacyjnym w szpitalu przy Sobieskiego w Warszawie, a także pod okiem mistrza w dziedzinie rehabilitacji Krzyśka Adamowicza. Dzięki niemu nauczyłem się chodzić na nowo. Zacząłem też swobodnie oddychać. Ten straszny, uciskający mnie „gorset” po prostu zniknął. Chciało mi się żyć. Miałem bardzo silną motywację. Wiedziałem, że za dziewięć miesięcy pojawi się na świecie nowa istota i do tego czasu muszę być w pełni sprawny.

I byłeś?

Byłem.

I wróciłeś do sportu?

Wróciłem. Gdy odzyskałem sprawność w nogach, zacząłem ćwiczyć również sam, w domu. Najpierw dwie damskie pompki. Po kilku tygodniach trzy. A potem cztery. Później dwie klasyczne i tak dalej. Szło to bardzo powoli, ale udało mi się nie wpaść we frustrację. W końcu na dobre wróciłem do sportu. Od pięciu lat trenuję tajski boks i czuję się… mogę śmiało powiedzieć, że w tak dobrej formie nie byłem jeszcze nigdy. Jakieś osiem lat temu, jadąc rowerem, zatrzymałem się na przejściu dla pieszych, gdzie spotkałem jednego z neurochirurgów, u których się konsultowałem i który wiedział, że wyjeżdżam na operację do Brukseli. Początkowo w ogóle go nie zauważyłem, ale on zauważył mnie. Podszedł i jakby nie dowierzając, złapał mnie za ramiona, obrócił tak, by spojrzeć na bliznę po operacji, i powiedział: „K**wa, Brotchi jest genialny!”.

Lepszej reakcji nie mógłbyś sobie chyba wymarzyć. Boże, ty naprawdę przeszedłeś niebywale trudną i heroiczną drogę do zdrowia… Co dziś powiedziałbyś sobie sprzed kilkunastu lat? Marcinowi, który dopiero tę drogę rozpoczął?

Żeby nie udawał, że problemu nie ma. Żeby odważnie mówił o chorobie i komunikował światu, jak się czuje. Mamy jedno życie i warto zrobić wszystko, by o to życie zawalczyć. A walczyć nie trzeba samemu.

ROZDZIAŁ III

PSYCHOCHIRURGIA

O KRUCHYM LODZIE, KTÓRY SIĘ NIE ZAŁAMAŁ

Dawid

– Czy słyszała pani kiedyś krzyk ludzki, tak przeraźliwy, że choć dobiega z daleka, dosłownie zrywa na równe nogi?

Odpowiadam, że nie słyszałam, i czekam z niecierpliwością na dalsze słowa mojego rozmówcy. Jest nim profesor Marek Harat – wybitny neurochirurg, pionier współczesnej polskiej psychochirurgii. Skalpel profesora sięga tam, gdzie kończą się możliwości terapii psychologicznych i psychiatrycznych; tak mówią, ale nie wszyscy. Część osób psychochirurgię kojarzyło z wykonywanymi w latach 50. zabiegami przecięcia połączeń kory przedczołowej z innymi obszarami mózgu, czyli znaną z *Lotu nad kukułczym gniazdem* lobotomią. Zdaniem przeciwników profesora próby operowania psychiki były co najmniej szarlatańskwem. Dlatego 20 lat temu, gdy doktor wykonał pierwszą w Polsce operację

psychochirurgiczną, do siedziby Polskiego Towarzystwa Neurochirurgicznego przyszedł list z protestem. Zaczynał się zdaniem: „Powstrzymajcie Harata!”.

Ale nie powstrzymali.

– A ja taki krzyk słyszałem – kontynuuje profesor – za każdym razem, gdy Dawid wchodził do Kliniki [Neurochirurgii w 10. Wojskowym Szpitalu Klinicznym z Polikliniką SP ZOZ – przyp. red.]. Słyszałem doskonale, choć gabinet mój mieści się na czwartym piętrze, a drzwi mam zwykle zamknięte.

W 2014 roku Dawid ma dwadzieścia dwa lata, 185 centymetrów wzrostu, 80 kilogramów wagi, nadpobudliwość ruchową i ataki agresji tak silne, że do gabinetu Marka Harata wprowadzają go trzy osoby. Ale to nie wystarczy – Dawid z całej siły uderza czołem o framugę drzwi i kopie w biurko. Krew zalewa twarz, komputer spada na ziemię. Profesor zrywa się z krzesła, chce pomóc, ale Dawid z oszałamiającą precyzją pluje mu w oczy. Rodzice przepraszają, profesor rozumie. Idzie do łazienki, myje twarz, wraca, siada, słucha.

Dawid jest w spektrum autyzmu[1] i ma padaczkę. Zawsze był nadpobudliwym chłopcem, ale gdy zaczął dojrzewać, pojawiły się ataki agresji odporne na wszelkie leki uspokajające. Gryzienie, kopanie, szczypanie, aż wreszcie rzucanie wszystkim, czym popadnie, nawet kałem, o kamieniach nie wspominając (podczas spaceru, mimo związanych rąk, Dawid potrafi chwycić kamień i wybić okno sąsiadom). Każda próba uzyskania profesjonalnej pomocy (trzy szpitale psychiatryczne, wiele ośrodków terapeutycznych) kończy się refrenem: „Dawid musi wrócić do domu”[2]. Więc siedzi w domu, a konkretnie w swoim pokoju. Jest tam duży czerwony materac i żółte, podziurawione od ciosów ściany. Przedmiotów nie ma właściwie żadnych. Szyby z okien leciały tyle razy, że rodzina

wstawiła specjalne, ze szkła hartowanego. Do łazienki Dawid wychodzi w asyście ojca, czasem związany. Boi się go rodzeństwo, boją się rodzice. Matka płacze, że jak syn się rozwiąże, nie wiadomo, dokąd uciekać.

Ostatnią nadzieją jest operacja neurochirurgiczna. Rodzice Dawida słyszeli, że profesor pomógł dwudziestosześciolatce z napadami agresji. Dzięki zaimplantowaniu elektrod do tylno-przyśrodkowej części podwzgórza oraz połączeniu ich ze stymulatorem wysyłającym impulsy elektryczne udało się zablokować te obszary mózgu, które odpowiadają za przejawianie zachowań agresywnych.

Profesor podejmuje decyzję: w przypadku Dawida pójdziemy tą samą drogą.

Trzy miesiące później w mózgu chłopaka pojawiają się dwie elektrody. Intensywność pracy stymulatora reguluje pilot. Ustawienie odpowiednich parametrów to najbardziej wyboisty odcinek terapii. Próby dostosowania intensywności działania stymulatora odbywają się na konsultacjach pooperacyjnych w gabinecie profesora i wymagają niebywałej ostrożności. Zbyt wysokie parametry skutkują zawrotami głowy i omdleniami. Zbyt niskie nie hamują agresji – dlatego podczas jednej z prób Dawid wyrywa drzwi z zawiasów i łamie biurko profesora. Ta konsultacja kończy się pilną wizytą stolarza, ale kolejna przynosi przełom.

Profesor Harat:

– Tamtego dnia Dawid był bardzo pobudzony. Trzymali go ojciec i stryj, siostra zasłaniała usta, żeby nie mógł pluć. Wzbudzałem jego agresję. Na pilocie ustawiłem kolejne parametry. W momencie, w którym symulator dostosował się do nowej intensywności, stało się coś niezwykłego. Szamotanina ustała. Dawid przeciągnął się, ziewnął, opadł na kanapę i zmęczony, potulny jak baranek, położył głowę na kolanach siedzącego obok ojca. Dla nas wszystkich był to niezwykły moment.

Rok później ojciec Dawida, udzielając wywiadu lokalnej prasie, efekt operacji nazwie poprawą połowiczną – organizm jego syna zaczął reagować na leki. Dawid wreszcie przesypia noce, jest spokojny, lubi siedzieć w półmroku, słucha bardzo dużo radia, ale furtka do samodzielnego życia i społecznej aktywności wciąż pozostaje zamknięta.

– To nie jest spektakularna poprawa – mówi profesor Harat – ale poprawa, która daje Dawidowi szansę na funkcjonowanie, a rodzinie na odzyskanie względnego spokoju. Tylko tyle i aż tyle.

Sławek

Jest 2002 rok. Sławek ma trzydzieści osiem lat, żonę, dwupokojowe mieszkanie w małym miasteczku i kilkanaście prób samobójczych na koncie. Aby uwolnić się od absurdalnych i całkowicie obcych, lecz nieznoszących sprzeciwu nakazów płynących z jego własnej głowy, łyka garściami tabletki psychotropowe, ale pomoc niezmiennie przychodzi na czas. A to żona, a to kuzynka – ktoś zawsze wzywa karetkę. Było tak już wiele razy: szpital, płukanie żołądka i kolejne nic niedające interwencje psychiatryczno-farmakologiczne.

Choroba pojawia się, gdy Sławek ma szesnaście lat. Ze zdolnego, aktywnego ucznia, który poważnie myśli o swojej przyszłości, zmienia się nagle nie do poznania. W szkole nie robi nic, po szkole włóczy się z hipisami, a potem już tylko leży na kanapie, słuchając Black Sabbath i Led Zeppelin[3].

Dwadzieścia lat później w wywiadzie dla „Gazety Wyborczej” przyzna: „To wszystko wzięło się z braku celu w życiu. Gdy tak leżałem w szkole na ławce, patrzyłem na kolegów, zastanawiałem się: Po co wy się, kurczę, tak uczycie? Chcecie iść na studia, ale po co?”.

Sławek nie może chodzić do szkoły, więc dyrektor pozwala mu zrobić przerwę. Cztery lata później marazm maleje, pojawia się utęskniona chęć do działania. Chłopak kończy szkołę, pisze maturę, dostaje się na studia, pierwszy rok zdaje bez problemu, nagrodzony stypendium za dobre oceny. Drugiego nie kończy w ogóle. W jego głowie pojawia się obsesja planowania, którą w tym samym wywiadzie dla „Gazety Wyborczej" opisuje tak:

„Siedziałem na wykładzie i nie mogłem się skupić, bo cały czas układałem sobie harmonogram dnia. To polegało mniej więcej na tym: o wpół do jedenastej kończę wykład, o 12 mam ćwiczenia, potem półtorej godziny przerwy, więc pójdę do biblioteki, przeczytam dwa zadane rozdziały książki, rozdział ma około 15 stron. Jedną stronę będę czytał trzy minuty, muszę wyjść z biblioteki najpóźniej o 14, żeby zjeść obiad w stołówce, będę jadł najwyżej 20 minut, bo inaczej nie zdążę na następne ćwiczenia itd.".

Harmonogram ma zapewniać poczucie bezpieczeństwa, ale myśl o niezrealizowaniu choćby jednego punktu wywołuje paniczny lęk, który uniemożliwia Sławkowi skończenie studiów. Bierze urlop dziekański – jeden, drugi, trzeci. Czeka, aż będzie lepiej, ale lepiej nie jest. Zamiast akademickiej stancji domem Sławka stają się szpitale psychiatryczne. Lekarze diagnozują zespół obsesyjno-kompulsywny oraz depresję. Przepisują kolejne leki, które, podobnie jak odbyte terapie, nie przynoszą efektu. Podczas jednego z kilkunastu pobytów w poznańskiej Klinice Psychiatrii poznaje swoją przyszłą żonę. Jest pacjentką, później staje się opiekunką Sławka, który zaczyna się zmagać także z zaburzeniami żywieniowymi[4]. Myśl o tym, że umrze, jeśli przestanie jeść, nie daje mu spokoju.

Mówi: „cierpiałem fizycznie z powodu przejedzenia. Codziennie jednak wpychałem w siebie potworne ilości chleba, mięsa, warzyw, wypijałem litry płynów”[5].

Gdy ponad trzydziestoletni już mężczyzna osiąga wagę 135 kilogramów, dochodzi do przewrotu. Jeden z lekarzy mówi mu wprost: jeśli nie przestanie pan jeść, umrze pan. Wtedy obsesją staje się odchudzanie. W ciągu kilku miesięcy Sławek zmienia się w szkielet. Waży 58 kilogramów przy wzroście 185 centymetrów. Otrzymuje rentę i wypada z życia społecznego; nie może pracować, bo i wyjść z domu nie daje rady. Czasem przechodzi przez drzwi nawet kilkadziesiąt razy, a potem tyle samo razy sprawdza, czy są zamknięte. Przed zaśnięciem obsesyjnie upewnia się, że gaz został zakręcony, a z kranu nie cieknie woda. Do tego natrętnie myje ręce i co do minuty planuje każdy dzień. Harmonogramy zapisuje na piętrzących się kartkach.

Sytuacja Sławka nie ulega poprawie aż do 2002 roku, kiedy jego psychiatra, profesor Janusz Rybakowski, dowiaduje się, że neurochirurg z 10. Wojskowego Szpitala Klinicznego w Bydgoszczy jest gotowy do wykonania operacji psychochirurgicznej z wykorzystaniem zdobyczy współczesnej medycyny, które mogłyby pomóc w opanowaniu lekoopornych zaburzeń obsesyjno-kompulsywnych. Psychiatra natychmiast zgłasza swojego pacjenta, a ten zgadza się bez wahania. „Nie mogłem się doczekać tego zabiegu. Nic mnie nie obchodziło, że to pierwszy taki zabieg, że to ingerencja w mózg. Dla mnie to był wybór między życiem a śmiercią”[6].

Wiadomość o pierwszej w Polsce operacji psychochirurgicznej wstrząsa opinią publiczną. Część środowiska psychiatrycznego jest zbulwersowana, ktoś nawet wysyła list do Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Neurochirurgów („Powstrzymać Harata!”). Stacja telewizyjna TVN24

postanawia transmitować całą operację. Trzeciego grudnia 2002 roku profesor Marek Harat w świetle kamer wierci niewielki otwór w czaszce Sławka i wprowadza do mózgu elektrodę, niszcząc jednocześnie połączenia między jądrami podstawy mózgu a korą przedczołową, które miały wywoływać stany lękowe oraz natręctwa.

Sławek budzi się po operacji i pierwszy raz od bardzo dawna nie planuje najbliższych godzin z chirurgiczną precyzją. Nie czuje takiej potrzeby. Po trzech tygodniach umawia się na wywiad z dziennikarką „Gazety Wyborczej", który kończy słowami: „Czuję się dobrze. Demony odeszły. Jest we mnie spokój, którego nie miałem przed operacją. Wreszcie się wysypiam. Dzisiaj obudziłem się o dziewiątej. I czuję się naprawdę dobrze"[7].

Profesor Harat:

– Po operacji dość długo utrzymywałem kontakt ze Sławkiem. Operowałem go ponownie ze względu na dyskopatię lędźwiową, której „dorobił się", gdy przytył i ważył ponad 130 kilogramów. Po drugiej operacji czasem do mnie dzwonił, opowiadał, jak się czuje. Wiem, że wyciszyły się jego obsesje dotyczące jedzenia, mycia rąk, planowania i wychodzenia z domu. Czy dziś czuje się na tyle dobrze, że wrócił do normalnej pracy? Tego nie wiem. Sławek od wielu lat nie dzwoni. I myślę, że jest to dobry znak.

Małgorzata

W domu państwa K. lodówka zamykana jest na kłódkę, a kuchnia zaryglowana. Kluczy pilnuje pani K., która specjalnie zrezygnowała z pracy. Ale nawet te zabezpieczenia okazują się nieskuteczne, ponieważ córka państwa K. cały czas tyje, choć waga pokazuje już ponad 130

kilogramów. Nadmiarowe ilości jedzenia wymusza na rodzicach krzykiem, agresją, szantażem emocjonalnym. Mówi, że siedzi w niej potwór, który przejmuje kontrolę. Ten potwór to głód.

Profesor Harat:

– Gdy Małgosia miała dziewięć lat, zdiagnozowano u niej guza mózgu – czaszkogardlaka. Dziewczynka musiała zostać poddana operacji neurochirurgicznej. Guz został usunięty, ale w trakcie zabiegu lekarze uszkodzili układ sytości, nad którym całkowitą kontrolę przejął sąsiadujący z nim układ łaknienia. Od tamtego czasu Gosi towarzyszył nieustanny głód. Jedzenie zdominowało każdą jej myśl, każdy ruch.

Jest 2015 rok. Rodzina K. dowiaduje się o eksperymentalnej metodzie leczenia chorobliwego łaknienia, polegającej na wszczepieniu elektrody stymulującej mózg w celu zablokowania sygnałów wysyłanych przez ośrodek głodu. Operacja ma jednak status eksperymentu medycznego, dlatego NFZ odmawia pokrycia kosztów leczenia, a te wynoszą około 50 tysięcy złotych. W internecie pojawia się zbiórka pieniędzy, której opis zaczyna się słowami: „Mam na imię Gosia. Mam 22 lata i od trzynastu lat jestem głodna”[8].

Dalej dziewczyna pisze tak:

„Wyobraź sobie, że od kilku dni nie miałeś pokarmu w ustach. Że nie możesz myśleć o niczym innym – tylko o jedzeniu. Że wszyscy dookoła jedzą. Posiłki kusząco pachną, a jedyne, co ty możesz zrobić, to się bezczynnie przyglądać i umierać z głodu, choć oddałbyś wszystko za kęs pożywienia. A teraz wyobraź sobie, że to uczucie towarzyszy ci cały czas. Nieważne, czy jesz trzy, cztery, dziesięć razy dziennie. Nieważne co – mogą być to nawet najbardziej wymyślne, najbardziej sycące, kaloryczne potrawy. Możesz właśnie wstać od stołu po obfitym posiłku, a i tak czuć

się, jakbyś nie jadł nic od bardzo dawna. Nieważne, ile jesz – nigdy, przenigdy nie czujesz sytości. Wciąż czujesz się tak głodny, że marzysz tylko i wyłącznie o gryzie czegokolwiek, choćby suchej kromki. Kuchenne szafki są jednak puste, a wszyscy, których spotykasz, chowają przed tobą jedzenie, mówiąc, że to dla twojego dobra. Ogarnia cię nienawiść i złość. Nie możesz skupić się na żadnej czynności, bo organizm wysyła do ciebie tylko jeden natrętny komunikat: jeść. (…) Jestem jak narkoman na głodzie, który zrobi wszystko za działkę narkotyku – z tą różnicą, że mój »narkotyk« to pożywienie, coś niezbędnego do życia. Potrafię się włamać do sklepu, kraść, potrafię złożyć doniesienie na własną rodzinę, że mnie głodzi, potrafię rzucić wszystko i wszystkich dla kawałka jedzenia, mimo że jadłam chwilę wcześniej. Potem, gdy dociera do mnie to, co zrobiłam, płaczę, błagam, żeby zabrano ode mnie tę chorobę. Bo to choroba – choroba, która sprawia, że nigdy nie poczuję sytości. Choroba, która, gdy nie zostanie opanowana, może doprowadzić do śmierci. Nie czuję, że cokolwiek zjadłam, więc jest ryzyko, że zjem kawałek za dużo, mój żołądek pęknie, a ja umrę”.

Zbiórka szybko zdobywa medialny rozgłos. TVN emituje reportaż o życiu rodziny K. Małgosia przyznaje przed kamerami, że wielokrotnie myślała o samobójstwie, a profesor Harat jest jej ostatnią nadzieją[9]. Poruszeni widzowie wpłacają środki na konto zbiórki, a zabieg neurochirurgiczny wreszcie staje się faktem. W lutym 2016 roku w 10. Wojskowym Szpitalu Klinicznym w Bydgoszczy odbywa się operacja. Kamery TVN-u towarzyszą Małgosi również wtedy, gdy dochodzi do siebie na oddziale, i po raz pierwszy rejestrują w jej oczach nadzieję[10].

Siedem miesięcy później rodzina państwa K. bierze udział w „śniadaniówce”[11]. Gosia (wyraźnie chudsza) opowiada o tym, że nie czuje już chorobliwego głodu, mówi też o wycieczkach rowerowych

z ojcem, o diecie i planach rozpoczęcia studiów na kierunku administracyjnym. Pan K. (wyraźnie spokojniejszy) dodaje, że starają się nauczyć żyć na nowo i każdego dnia zyskują dystans do horroru, który jest już za nimi. Pani K. (wyraźnie weselsza) kończy rodzinne wystąpienie słowami: „Lodówka jest pełna, a kuchnia nie musi być już zamknięta. Gosia sama wchodzi, robi sobie posiłki. Jest oczywiście na diecie. Waga spada. Marzymy, żeby jej życie było normalne, o to walczyliśmy przez ostatnie czternaście lat. Najważniejsze jest to, że znalazła się osoba, która się tym zajęła, bo nie mieliśmy już żadnych nadziei na poprawę. Aż do ubiegłego roku”.

***

To wszystko brzmi niewiarygodnie. I fascynująco.

Profesor Marek Harat: Bo to jest fascynujący moment zmian w neurochirurgii.

Ale czy jako społeczeństwo jesteśmy gotowi na tę zmianę? To znaczy na przyjęcie psychochirurgii bez strachu?

Duże programy badawcze potwierdzają skuteczność neuromodulacji. Coraz więcej środowisk naukowych, w tym również psychiatrycznych, otwiera się na takie rozwiązanie. Wraz z neurochirurgiem profesorem Pawłem Tabakowem planujemy stworzenie pierwszego w kraju ogólnopolskiego wieloośrodkowego programu badawczego. Program ten będzie miał na celu operacyjne leczenie za pomocą neuromodulacji pacjentów z ciężkimi zaburzeniami obsesyjno-kompulsywnymi. Mam nadzieję, że będziemy nie tylko pomagać pacjentom, ale i generować dane, które będą mogły służyć

jako dane naukowe najwyższej jakości. Kolejne ośrodki skupiające psychiatrów podchodzą do naszej inicjatywy ze zrozumieniem i akceptacją oraz wyrażają chęć współpracy. To daje poczucie, że być może stworzymy coś niezwykle ważnego i w jakiś sposób odmienimy medycynę.

Jakie warunki muszą być spełnione, aby pacjent zakwalifikował się do zabiegu psychochirurgicznego?

Operacje z zakresu psychochirurgii to operacje eksperymentalne, potrzebna jest zatem zgoda komisji bioetycznej[12]. Oprócz tego opinia psychiatry, że wszystkie inne sposoby leczenia w przypadku danego pacjenta zostały wyczerpane i można z całą pewnością stwierdzić, iż nie są skuteczne. Opinię taką wydaje lekarz prowadzący, a potwierdza ją komisja składająca się z niezwiązanych z dotychczasowym leczeniem pacjenta profesorów psychiatrii.

Opinia potwierdza, że dane zaburzenie jest lekooporne?

Tak, i że psychoterapia również nie działa.

Czy trudno ją uzyskać?

Trudno, choć dawniej było trudniej. Środowisko psychiatrów powolutku otwiera się na psychochirurgię. Gdy w latach dziewięćdziesiątych na konferencjach naukowych psychiatrów zadawałem pytanie: „Czy gdyby nie mógł pan pomóc temu pacjentowi, byłby pan skłonny zaproponować mu zabieg neurochirurgiczny?”, wywoływałem takie zdumienie, jakby na Ziemi wylądowali Marsjanie. „Co pan wygaduje?!”, „Przecież to powrót do lat pięćdziesiątych!”. Ale dialog trzeba było rozpocząć. Jeśli nie przekonamy psychiatrów do psychochirurgii, to nie skonsumujemy postępu

medycyny, jaki się dokonał. W tym momencie mamy narzędzia, by chirurgicznie przeciwdziałać zaburzeniom obsesyjno-kompulsywnym, chorobliwemu łaknieniu czy depresji, więc gra jest warta świeczki.

Właśnie – depresję także pan operował.

To był 2008 rok, pierwsza taka operacja w Polsce. Wszczepiłem elektrody stymulujące do nerwu błędnego, dzięki czemu organizm zwiększył wytwarzanie serotoniny. Skuteczność neuromodulacji w przypadku depresji waha się w przedziale od 30 do 50 procent. Do tej pory udało mi się zoperować pięciu pacjentów.

Skąd tyle emocji wokół psychochirurgii?

Niestety w latach czterdziestych i pięćdziesiątych, gdy psychochirurgia budziła ogromne zainteresowanie na całym świecie, przeceniono jej możliwości. Medycyna była wówczas prymitywna i wiele zabiegów psychochirurgicznych kończyło się tragicznie. Lekarze nie mieli możliwości wykonania badań kluczowych dla psychochirurgii. Proszę pamiętać, że operujemy mózg, który wygląda na całkowicie zdrowy. Nie wiemy, gdzie leży problem, bo tym problemem nie jest widoczne uszkodzenie czy zmiana onkologiczna. Kłopot polega na tym, że pewien obszar mózgu działa zbyt intensywnie. To może być obszar odpowiedzialny za odczuwanie lęku lub apetytu, nie widzimy jednak, gdzie te obszary są umiejscowione. Jednak dzięki badaniom takim jak czynnościowy rezonans magnetyczny czy pozytonowa tomografia emisyjna możemy poznać mózg znacznie lepiej. Zwiększenie ilości tlenu lub glukozy wskazuje, które obszary są bardziej aktywne i mogą odpowiadać na przykład za zaburzenia psychiczne pacjenta.

Myślę, że trauma przeszłości to niejedyny powód kontrowersji wokół psychochirurgii. Tego typu operacje niosą za sobą pytanie, czy w sztuczny sposób nie zmieniamy charakteru człowieka, czy nie ingerujemy w jego istotę? Pan zmienia charakter swoich pacjentów?

A czy walenie głową w ścianę, rzucanie kałem w rodziców albo wykradanie jedzenia ze szkolnego sklepiku to kwestia charakteru czy potwornej choroby? Ci ludzie zostają zepchnięci na margines życia społecznego. Wszyscy ich opuszczają. Proszę mi wierzyć, że pan Sławek, którym dzielnie opiekowała się żona, był ewenementem. Zazwyczaj z takimi ludźmi zostają tylko rodzice, którzy, dopóki dają radę, zajmują się nimi jak małymi dziećmi. Mamy narzędzia, by powstrzymać tragizm ich życia, więc dlaczego nie próbować?

Czyli przed żadną operacją nie miał pan wątpliwości natury moralnej?

Skłamałbym, mówiąc, że nie. Leczenie pacjentów z agresją początkowo wydawało mi się dalekie. Nie chciałem tego robić, aż do dnia, w którym trafiła do mnie Ewa. To nie był człowiek agresywny z charakteru, lecz człowiek chory.

Z czego wynikały pana wątpliwości?

Jeśli zabieramy komuś agresję, możemy też przecież zabrać lęk. Albo dodać radość…

Czy to w ogóle jest możliwe? Stworzenie człowieka, który nie czuje strachu? Ani złości? I nieustannie odczuwa przyjemność?

Pyta pani, czy gdyby przyszedł do mnie oficer GROM-u albo człowiek uprawiający sporty ekstremalne i poprosił o usunięcie lęku, to czy byłoby to

możliwe? Nie wiem, ponieważ same próby takich zabiegów byłyby czymś wielce nieetycznym. Dlatego pierwsza zasada psychochirurgii jest taka, by usuwać objawy choroby, a nie stwarzać człowieka, który będzie lepszy. Jeśli lekarze przestaną się jej trzymać, skutki będą tragiczne.

To ma pan trochę… boskie możliwości.

Uwierzenie w to, że ma się takie możliwości, to jedno z największych zagrożeń naszego zawodu. Zwłaszcza że pacjenci bardzo często wynoszą nas pod niebiosa.

O panu piszą w internecie same dobre rzeczy.

Gdybym w to uwierzył… mój Boże… Jedna nieudana operacja i kubeł zimnej wody ląduje na mojej głowie. Człowiek pełen ran i świadomy swoich ograniczonych możliwości – bo życie ludzkie jest krótkie, kruche i pełne bólu, a my próbujemy to trochę zmienić – to jest właściwy obraz neurochirurga, a nie wizerunek pysznego lekarza, który czuje się pewnie i bezpiecznie za każdym razem, gdy operuje. Zresztą do takiego lekarza lepiej byłoby nie trafić.

Dlaczego w ogóle zainteresował się pan właśnie psychochirurgią?

Na studiach aktywnie udzielałem się w Studenckim Kole Naukowym przy Klinice Psychiatrii. Byłem zainspirowany profesorem Kępińskim – jego książki działały na wyobraźnię. Miałem wrażenie, że pacjent psychicznie chory być może wcale nie jest chory, lecz po prostu inny. Może nikt go nie rozumie? „W tych ludziach drzemie zagadka” – myślałem i chciałem tę zagadkę rozwiązać. Zajęcia odbywały się w szpitalu psychiatrycznym działającym przy Wojskowej Akademii Medycznej w Łodzi. Do szpitala

szło się przez stary park z wielkimi drzewami. Chodziłem tam po zmroku, co budowało atmosferę tajemniczości. Ale w szpitalu żadnej tajemnicy nie było. Nie było też drugiego dna ani zagadki. Byli tylko bardzo chorzy ludzie, wobec których medycyna często pozostawała bezradna. Mimo tego rozczarowania wciąż pozostawałem zafascynowany psychiatrią, ale jeszcze bardziej fascynowała mnie postać profesora Andrzeja Radka, który akurat szukał asystenta do kliniki neurochirurgii. I tak zostałem neurochirurgiem.

A więc neurochirurgia, bo profesor Radek. A dlaczego profesor Radek?

Bo jest niezwykle zdolnym i empatycznym lekarzem. Z każdym pacjentem rozmawiał tak, jakby to był dla niego najważniejszy człowiek na świecie. To wcale nieoczywista zasada w tym sformalizowanym świecie, w którym rubryczki zastępują ludzi.

Pamięta pan swój pierwszy dyżur?

Trzeci czerwca 1983 roku. Pamiętam doskonale. To była spokojna noc, w dyżurce stała kanapa, pielęgniarka powiedziała, żebym się przespał, ale ja nie zmrużyłem oka. Z duszą na ramieniu czekałem do rana. Czułem, jakby mnie ktoś podłączył do prądu. A gdy noc minęła, ogarnęła mnie niesamowita radość. Satysfakcja. W pracy neurochirurga tak jest – czasem jestem potwornie zmęczony psychicznie i fizycznie, a czasem chce mi się śpiewać i tańczyć ze szczęścia, ponieważ udaje mi się wykonać zadanie pozornie niemożliwe.

Znaczna część młodych neurochirurgów mówi o momencie konfrontacji swoich wyobrażeń z rzeczywistością. Dla wielu to bolesny moment.

Oczywiście, ja też to przeżywałem. Wiele razy.

Pierwsze zderzenie z rzeczywistością?

Pacjentka z glejakiem wielopostaciowym. Dla neurochirurgów ten rodzaj glejaka to chleb powszedni, ale ja spotkałem się z nim wtedy po raz pierwszy. Miała dwadzieścia pięć lat i była naprawdę piękna. Zoperował ją profesor Andrzej Radek, ale guz odrósł. Widziałem, jak się zmienia, jak powoli umiera. Dramatyczne. Kolejne zderzenie – pacjent z urazem rdzenia wskutek skoku do wody. Jeden, drugi, trzeci… były wakacje i leżało u nas sześciu młodych mężczyzn, wszyscy po skoku do wody. Ich zmianę też obserwowałem – z przystojnych młodzieńców w ludzi pełnych bólu i cierpienia. Byli w depresji, odrzucali swoje nowe życie. Z jednej strony mnie to dołowało, z drugiej wywoływało chęć skuteczniejszej pomocy.

Co czyni neurochirurga dobrym?

Pyta pani, co czyni człowieka dobrym neurochirurgiem? Na pewno zdolność do przyswajania wiedzy, umiejętność koncentracji i pracy w zespole, ale najważniejsze jest to, jak ktoś potrafi poradzić sobie z porażką. Zdarza się, że wykonuję sześć operacji w ciągu dnia. Zwykle idą dobrze, nie pamięta się twarzy i nazwisk. Ale czasem pojawiają się problemy, które mogą skutkować śmiercią lub kalectwem pacjenta. Kończę taką operację z poczuciem absolutnej klęski, a do kolejnej mam dwadzieścia minut. Muszę w tym czasie załatwić pilny telefon, pójść do łazienki lub skonsultować się z asystentami, którzy już na mnie czekają. Nie mam czasu, żeby zamknąć się w dyżurce i pomyśleć o tym, co właśnie się wydarzyło. I jeśli umiem tu i teraz zresetować swoją świadomość i w stu procentach skoncentrować się na nowym zabiegu, który mnie czeka, to jest szansa, że będę dobrym neurochirurgiem.

Pan jest dobrym neurochirurgiem?

Do tej pory nie jestem pewien, chociaż bardzo, bardzo się staram. Wiem jednak, co może czynić neurochirurga złym, i tego próbuję się wystrzegać.

Co to takiego?

Jak już mówiłem, porażka jest wpisana w nasz zawód, gdyż osiągamy kiedyś szklany sufit, którego nie da się pokonać przy obecnym stanie wiedzy, umiejętności i wyposażenia. To sprawia, że pojawiają się dręczące myśli: „Co takiego zrobiłem źle, że nie udało mi się pomóc?”. Lekarz z takim obciążeniem psychicznym może wybrać kilka dróg. Pierwsza to unikanie odpowiedzialności, obciążanie winą innych: asystenta, anestezjologa… nieważne. To ich wina, bo za późno zareagowali albo nie powiedzieli, że ciśnienie rośnie. Druga to ucieczka w zapomnienie, czyli alkohol i narkotyki. Kolejna to unikanie trudnych i stresujących sytuacji – wybieranie utartej ścieżki, niepodejmowanie prób niczego, co może się nie udać, ograniczanie się do najprostszych zabiegów. I wreszcie czwarta droga, którą idą wszyscy, którzy pracują wiele lat i cieszą się uznaniem chorych. Przyjmują oni doświadczenie porażki, wyciągają z niej wnioski i czekają na okazję, by się sprawdzić i lepiej wykonać kolejną operację. Lekarze, którzy wybierają tę drogę, skupiają się ze swoim zespołem na dokładnej analizie przypadku. Mówią: „Słuchajcie, mogliśmy lepiej zabezpieczyć pacjenta, to bardzo ważne, żeby następnym razem zrobić w ten i ten sposób…”. To jedyna myśl, która w tym wszystkim buduje – że może dzięki tej porażce będzie się lepszym lekarzem.

Skoro nie myśli pan: „Jestem dobrym neurochirurgiem”, to co pan myśli o sobie jako o lekarzu?

Myślę: „Staram się być dobrym neurochirurgiem”. Myślę też, że kilkukrotnie postawiłem nogę na kruchym lodzie, po którym nikt jeszcze nie stąpał. I ten lód się nie załamał. To daje bardzo dużo satysfakcji.

---

[1] Spektrum zaburzeń autystycznych (ang. ASD, *autism spectrum disorder*) jest bardzo szerokie, a każdy przypadek w jego obrębie inny – niektóre osoby autystyczne są całkowicie samodzielne, inne nie, ponadto mogą mieć również więcej zaburzeń czy choroby współistniejące; ASD niejednokrotnie występuje na przykład razem z ADHD [przyp. red.].

[2] Anna Wiktorowicz, *Dawidku, spokojnie…*, ePiotrkow.pl, 13.07.2014, [online:] https://epiotrkow.pl/news/Dawidku-spokojnie...,19237,0,0 [dostęp 6.07.2022].

[3] Joanna Bujakiewicz, *Demony już odeszły*, „Gazeta Wyborcza”, 19.12.2002, [online:] https://bydgoszcz.wyborcza.pl/bydgoszcz/7,48722,1228524.html [dostęp 6.07.2022].

[4] Marek Harat, Alina Borkowska, Marcin Rudaś, Janusz Rybakowski, *Przypadek pacjenta z zespołem natręctw (obsesyjno-kompulsyjnym) opornym na leczenie zachowawcze operowanego metodą stereotaktycznej obustronnej cingulotomii*, „Neurologia i Neurochirurgia Polska” 2004, vol. 38, nr 6, s. 519–523 [online:] https://kpbc.umk.pl/Content/46865/PDF/Przypadek.pdf [dostęp 6.07.2022].

[5] Joanna Bujakiewicz, *op. cit*.

[6] *Ibidem*.

[7] *Ibidem*.

[8] *Głód – mój największy wróg*, SiePomaga.pl, [online:] https://www.siepomaga.pl/pokonac-glod [dostęp 6.07.2022].

[9] *Niepohamowany apetyt rujnował jej życie*, „Dzień Dobry TVN”, 27.08.2016, [online:] https://dziendobry.tvn.pl/zdrowie/profilaktyka-zdrowia/niepohamowany-apetyt-rujnowal-jej-zycie-da210041 [dostęp 7.07.2022].

[10] *Gosia już po operacji. Czy to koniec wilczego głodu?*, „Uwaga!”, 18.02.2016, [online:] http://uwaga.tvn.pl/reportaze,2671,n/gosia-juz-po-operacji-czy-to-koniec-wilczego-

glodu,193831.html [dostęp 7.07.2022].

[11] *Niepohamowany apetyt…, op. cit*.

[12] Komisja bioetyczna – niezależna instytucja opiniująca i kontrolująca projekty medyczne, stworzona w celu zapewnienia właściwej ochrony godności ludzkiej. Komisje bioetyczne powoływane są w celu wyrażania opinii o projekcie o znamionach eksperymentu medycznego [przyp. aut.].

ROZDZIAŁ IV

„ŻEBYŚMY ZNÓW JEŹDZILI NA WCZASY”

O EWIE, KTÓRA ŚMIERTELNIE ZAGRAŻAŁA SAMEJ SOBIE

Rok 2013. Do domu państwa Hałupków noc nie przychodzi w ogóle. Przynajmniej nie taka, podczas której można przytulić głowę do poduszki i zapaść w głęboki sen. Tu obowiązuje permanentna czujność i wieczne nasłuchiwanie, czy z pokoju obok nie dochodzi dźwięk głowy rozbijanej o ścianę lub wbijanych w skórę zębów. W domu państwa Hałupków nie goszczą beztroska, spokój i radość. Od dawna nie gości właściwie nikt.

Śmiertelne zagrożenie

Gdy pani Ola Pezacka-Hałupka rozpoczyna dwudziesty piąty tydzień ciąży, na świat przychodzi jej córka Ewa. Ważąca niespełna kilogram dziewczynka pierwsze dwa miesiące życia spędza w inkubatorze. Jej małe ciałko przyjmuje masę leków wspomagających rozwój, które już wkrótce

spowodują trwałą głuchotę, a za kilkanaście lat staną się przyczyną ataków niepohamowanej autoagresji. Mała Ewa opuszcza inkubator z diagnozą dziecięcego porażenia mózgowego. Mimo typowych dla tego zespołu problemów rozwojowych chodzi do szkoły, a z otoczeniem porozumiewa się za pomocą języka migowego. Ewa jest świadoma swojej choroby, aktywna, wysportowana. Uwielbia wycieczki rowerowe i wakacyjne podróże z rodzicami. Szkołę lubi nieco mniej – czasem wścieka się, krzyczy, upiera, że zostanie w domu, ale które dziecko tego nie robi?

Gdy Ewa kończy szesnaście lat, wybuchy złości się nasilają. Powoli przestają przypominać nastoletnie fochy, a zaczynają – groźne napady. Można by pomyśleć, że dziewczyna ma padaczkę, ale epileptycy nie nabijają sobie guzów celowo. Dla epileptyka zagrożeniem jest choroba, dla Ewy zagrożeniem była ona sama. Zagrożeniem śmiertelnym.

Znikąd pomocy

Ewa nie kończy gimnazjum. Zatrzaskują się przed nią drzwi nie tylko szkoły, ale i wszystkich placówek terapeutycznych, w których wcześniej była rehabilitowana. Mimo że nawet najbardziej doświadczeni wychowawcy odmawiają wzięcia odpowiedzialności za dziewczynkę, rodzina Hałupków stara się żyć normalnie. Lecz normalność zdaje się przed nimi uciekać. Przykład: pani Ola wybiera jesienny płaszcz w poznańskiej galerii handlowej. Mąż i córka też tu są, przechadzają się między alejkami. Nagle krzyk. Ewa pada na podłogę, czołem wali o wypolerowaną posadzkę. Napad złości jest tak silny, że pan Hałupka musi położyć się na córce. Tułów przyciska do jej tułowia, nogi do nóg. Rękami unieruchamia ręce córki, a dłonią zabezpiecza obite czoło. Ochroniarz obserwujący tę scenę postanawia interweniować w sposób zgodny z własną interpretacją, a ta jest

jednoznaczna: mężczyzna w średnim wieku molestuje młodą kobietę. Pana Hałupkę przed ciosem ratuje krzyk żony („Niech pan zostawi mojego męża, nasza córka jest chora”). Skołowany ochroniarz mimo wyjaśnień do samego końca zdaje się nie rozumieć sytuacji. Nie on jeden.

Mama Ewy:

– My nigdy córki w domu nie chowaliśmy. Nie wstydziliśmy się jej niepełnosprawności. Zabieraliśmy ją do ludzi, tylko ludzie nie wiedzieli, jak się zachować. Napady Ewy wywoływały przerażenie, nikt nie chciał być ich świadkiem. Najpierw wycofywali się znajomi. Odmawiali spotkań, grzecznie przepraszali, mówili: innym razem. Potem odwrócili się przyjaciele, a na końcu rodzina. Zostaliśmy zupełnie sami, bez żadnej pomocy.

Trzy lata bez snu

Napady przychodzą codziennie i niespodziewanie. Są tak silne, że podczas jednego z nich dziewczyna uszkadza sobie siatkówkę i przestaje widzieć na jedno oko. Bronienie Ewy przed nią samą to zajęcie na cały dzień i całą noc. Pani Hałupka prowadzi dobrze prosperujący gabinet stomatologiczny, więc z pracy rezygnuje mąż. Oboje szukają pomocy wśród najbardziej uznanych psychiatrów w Polsce. Z każdej wizyty wychodzą zrezygnowani, ściskając w ręku kolejną receptę – ich wiedza na temat środków uspokajających powaliłaby na łopatki niejednego profesora. Jednak farmakoterapia Ewy ogranicza się wyłącznie do działań niepożądanych. Pojawiają się zaburzenia układu krążenia, szwankuje metabolizm. A objawy choroby coraz silniejsze i coraz bardziej bezczelne.

Gdy Ewa kończy dwadzieścia trzy lata, sytuacja z bardzo złej staje się tragiczna. Jej wymęczone walką ciało wykazuje wielką determinację

i podczas napadów dąży do absolutnej autodestrukcji. Rodzicom kończą się siły. Kupują specjalne łóżko z pasami na nogi i ręce dla swojej chudziutkiej córki. Ewa spędza w nim kolejne trzy lata.

Mama Ewy:

– Przez te trzy lata myśmy z mężem w ogóle nie spali. Wyobraża to sobie pani? Nieustannie nasłuchiwaliśmy, kiedy przyjdzie atak. A gdy nadchodził, towarzyszyliśmy córce. Najgorsze, a może najlepsze, już sama nie wiem, było to, że Ewa miała całkowitą świadomość dotyczącą swojego stanu. Gdy napad mijał, patrzyła na mnie wycieńczona i komunikowała, że już nie może, już nie ma siły. Nie wiem, czy jest coś trudniejszego niż widok własnego dziecka w takiej kondycji.

Ostatnia nadzieja

Gdy Ewa ma dwadzieścia sześć lat, jej ojciec trafia do szpitala na operację kręgosłupa. Podczas pobytu w placówce opowiada lekarzom o swojej córce. Jeden z neurochirurgów podsuwa mu numer profesora Harata. „Ten człowiek może pomóc” – mówi.

Pani Ola:

– Gdy dotarliśmy do profesora, córka była w fatalnym stanie wzmożonej autoagresji. Profesor był porażony.

Profesor Harat:

– Nigdy czegoś takiego nie widziałem. Młoda, drobna kobieta od kilku lat w przymusie bezpośrednim[13]. Rodzice wprowadzili córkę do gabinetu, posadzili na kozetce. Na twarzy miała maskę, która kojarzyła mi się z filmem o Hannibalu Lecterze. Poprosiłem, by ją zdjęli, i gdy tylko to zrobili, dziewczyna zaczęła się gryźć i walić głową, w co popadnie. Wycierając ścianę i kozetkę z plam krwi, wiedziałem już, że będę próbował

pomóc. To nie był człowiek agresywny z charakteru, lecz człowiek chory. Pamiętam, że usiadłem naprzeciw rodziny Hałupków i zapytałem: „Szanowni państwo, czego ode mnie oczekujecie?”, a oni odparli: „Żeby Ewa była taka jak dawniej. Żebyśmy znów jeździli na wczasy i wycieczki rowerowe”. Obiecałem, że zrobię, co w mojej mocy.

Profesor podejmuje wyzwanie i zagłębia się w literaturze fachowej. Odnajduje artykuły na temat japońskich neurochirurgów, którzy w latach siedemdziesiątych celowo uszkadzali tylno-przyśrodkową część podwzgórza, by zahamować zachowania autodestrukcyjne u agresywnych pacjentów. Kolejne doniesienia pochodzą z Włoch. Tamtejsi lekarze przeprowadzili operację polegającą na zaimplantowaniu elektrod do tylno-przyśrodkowej części podwzgórza i zablokowaniu tych obszarów mózgu, które odpowiadają za przejawianie zachowań agresywnych. W przypadku Ewy profesor postanawia zrobić to samo. Wcześniej występuje o zgodę do komisji bioetycznej, a państwa Hałupków prosi o zorganizowanie zaświadczenia od psychiatry, który potwierdzi lekooporność zaburzeń córki.

Pani Ola:

– Jeździliśmy do psychiatrów w całej Polsce, ale wszyscy byli sceptyczni. Na wizyty braliśmy Ewę, która, jak na złość, przy lekarzach zachowywała się całkowicie normalnie… Ci ludzie sądzili, że zwariowaliśmy. Nie rozumieli, dlaczego chcemy kroić dziecko. Mówili: „W przypadku córki tylko leki”, a ja odpowiadałam, że również jestem lekarzem i z całą pewnością mogę stwierdzić, że przez ostatnie dziesięć lat żaden lek uspokajający nie zadziałał. W końcu wpadłam na pomysł, żeby nagrać atak Ewy, i z tym nagraniem pojechałam do jednego z psychiatrów. Gdy zobaczył wideo, od razu wydał stosowne zaświadczenie.

Operacja kryzys, operacja przełom

Zgodę wydaje również komisja bioetyczna. W marcu 2013 roku odbywa się operacja zaimplantowania elektrod do tylno-przyśrodkowej części podwzgórza. Późniejsze zdarzenia profesor Harat wspomina tak:

– Dzień po operacji przychodzę na salę, gdzie powinna leżeć Ewa, ale jej nie ma w łóżku. Rozglądam się i widzę kobietę, która siedzi przy stoliku i pije kawę. To ona! Uspokojona, uśmiechnięta… zupełnie odmieniona. Po pięciu dniach wypisujemy ją do domu. Pod szpital zjeżdżają się media, piszą o innowacyjnym zabiegu, który wyleczył pacjentkę z agresji i autodestrukcji. Dziewczyna wraca do rodziców. Mamy sukces… ale po kilku tygodniach napady zaczynają powracać. Coraz częściej, coraz mocniej i po kilku tygodniach dziewczyna znów ląduje w przymusie bezpośrednim.

Początkowe niepowodzenie zabiegu profesor przypisuje złym ustawieniom stymulatora. Na konsultacjach pooperacyjnych próbuje ustawić nowe parametry, ale Ewa nie reaguje dobrze na zmiany. Skarży się na ból głowy, traci równowagę. Podczas obserwacji dziewczyny profesor zauważa, że pewne czynności wykonuje w powtarzalnych sekwencjach, czyli w sposób typowy dla osób z zaburzeniami obsesyjno-kompulsywnymi. Gdy rodzice próbują przeszkodzić Ewie w dokończeniu powtarzalnych czynności, wpada w złość. Wtedy pojawia się napad. Załamanym rodzicom profesor proponuje kolejną operację. Tym razem elektrody chce wszczepić do jądra półleżącego. Zgodnie z doniesieniami naukowymi stymulacja tych obszarów powodowała znaczną poprawę funkcjonowania u osób z zaburzeniami obsesyjno-kompulsywnymi.

Pani Ola:

– Oczywiście, że mieliśmy obawy, oczywiście, że się wahaliśmy, ale czy mogło być gorzej? Ta operacja była jedynym wyjściem. Musieliśmy zaryzykować.

Wszczepienie elektrod odbywa się w maju 2013 roku. Początkowo efektów nie widać, ale z każdym tygodniem stan Ewy się poprawia. Po trzech miesiącach państwo Hałupkowie zauważają znaczący postęp. Leki uspokajające wreszcie działają, a córka staje się coraz weselsza. Ewa wraca też do aktywności fizycznej – codziennie, bez względu na pogodę, pokonuje trzy kilometry na nogach i kolejne trzy na rowerze.

Żółty żółw

To nieprawda, że napady autoagresji już nigdy Ewy nie dopadły. W ciągu ostatnich dziewięciu lat kilkukrotnie doszło do rozładowania stymulatora, a baterie umieszczone pod skórą na klatce piersiowej dziewczyny musiały być wymienione podczas drobnego zabiegu chirurgicznego. Bywało też tak, że Ewa zbyt długo znajdowała się w polu elektromagnetycznym, na przykład w centrum handlowym, co spowodowało wyłączenie stymulatora. Dziś pani Ola nazywa te problemy przeszłością.

Mama Ewy:

– Zmierzyliśmy pola elektromagnetyczne w domu i okazało się, że jest ich trochę za dużo. Kuchenka indukcyjna, mikrofala, wszystkiego się pozbyliśmy. Przed silnymi polami elektromagnetycznymi poza domem Ewę chroni specjalna peleryna. Zakłada ją głównie na lotnisku, ponieważ znów zaczęliśmy podróżować. Staramy się też nie dopuścić do rozładowania stymulatora. Ewa ma przenośny akumulator, który raz na tydzień przykłada do klatki piersiowej i przez dwie godziny ładuje baterie. Oprócz tego co pół roku widujemy się z profesorem, ponieważ z czasem trzeba minimalnie

podnosić parametry stymulacji. Córka jest niebywale wdzięczna doktorowi, że zwrócił jej dawne życie. Nad łóżkiem zawiesiła jego portret. A gdy dopada ją zły nastrój, googluje profesora i wyświetla jego zdjęcia na ekranie komputera. Twierdzi, że to pomaga jej się uspokoić.

Profesor Harat:

– Od Ewy dostałem małego żółtego żółwika. Przywiozła go z wakacji w Grecji. Za każdym razem, gdy na niego patrzę, myślę: to niesamowite, że się udało. Było tak trudno, ale się udało.

---

13 Przymus bezpośredni jest działaniem podejmowanym przez osoby do tego upoważnione w stosunku do osoby z zaburzeniami psychicznymi wbrew jej woli [przyp. aut.].

ROZDZIAŁ V

MUZYK Z WIELKIM SERCEM I CYFROWYM SŁUCHEM

HISTORIA KAROLA „PJUSA” NOWAKOWSKIEGO

W 2004 roku Karol „Pjus” Nowakowski ma dwadzieścia jeden lat i ksywę zyskującą coraz większą popularność w hip-hopowym świecie. Zdolny, charakterystyczny, dobrze zapowiadający się – tak mówią o nim znawcy rapu, gdy debiutuje w nowo powstałym zespole 2cztery7. Na teledyskach występuje w bluzie i czapce. Ma ponadprzeciętny głos i ponadprzeciętny wzrost. Lekki zarost, rozbudowane barki. Na barkach ciężar, którego nie sposób się domyślić.

Zanim zespół 2cztery7 wyda pierwszą płytę, Karol doświadcza szeregu dziwacznych objawów – gorzej słyszy, ma szumy uszne i kłopoty z błędnikiem. Pewnego dnia, idąc ulicą, wpada na znak drogowy, choć mógłby przysiąc, że zachował odpowiednią odległość, by go ominąć[14]. Diagnozę poznaje dopiero po wielu wizytach lekarskich –

neurofibromatoza typu II. To rzadka choroba genetyczna powodująca zmiany na zakończeniach nerwowych. W przypadku Karola neurofibromatoza dotknęła wielu narządów, począwszy od nerwu słuchowego, na którym narósł nerwiak. Jedyną szansą, żeby młody muzyk zachował słuch, jest usunięcie zmiany nowotworowej z jednoczesnym wszczepieniem implantu stymulującego jądra słuchowe pnia mózgu. Środki na bardzo drogie leczenie neurochirurgiczne zostają zebrane podczas charytatywnych akcji środowisk skupionych wokół hip-hopu i Legii (Karol przez wiele lat był zaangażowanym kibicem warszawskiego klubu). Raperzy dają koncerty, zrzekając się honorariów, a piłkarze ofiarowują fanty na licytacje – wszystko pod hasłem „All4Pjus”. Wkrótce środki zostają zebrane, a operacja staje się faktem. O jej szczegółach osiem lat później w filmie dokumentalnym poświęconym Pjusowi opowie profesor Artur Lorens:

„Jeżeli nerw słuchowy nie funkcjonuje, czyli informacje z ucha wewnętrznego nie są przekazywane do mózgu, ponieważ połączenie zostało uszkodzone, to musimy przenieść punkt naszej stymulacji do pnia mózgu – czyli umieścić elektrodę w odpowiednim miejscu w pniu, odpowiedzialnym za słyszenie. Poprzez prawidłowe ustawienie procesora, odpowiednio dobrane parametry stymulacji elektrycznej możemy pobudzić komórki neuronalne już w pniu, po to, aby informacja została przesłana do kory słuchowej i została zinterpretowana jako dźwięk. Procesor to urządzenie, które po pierwsze odbiera dźwięki, a po drugie na podstawie tego, co odbiera, ustawia odpowiednie parametry stymulacji elektrycznej, czyli stosowne impulsy elektryczne, które następnie na falach radiowych są przesyłane przez skórę do implantu będącego częścią wewnętrzną umieszczoną podskórnie[15].

Czas rekonwalescencji w przypadku tak skomplikowanej operacji liczy się raczej w miesiącach i latach niż dniach i godzinach. Po wszczepieniu implantu Karol na nowo uczy się chodzić i słyszeć. Intensywne ćwiczenia przynoszą spektakularne efekty: Pjus wraca do nagrywania. Pojawia się kolejna płyta zespołu 2cztery7[16] i niemal równocześnie konieczność następnej operacji. Okazuje się, że zmiany nowotworowe zaczęły atakować lewy nerw słuchowy, lecz tym razem rozwijają się bardzo szybko. Karol trafia na salę operacyjną w Światowym Centrum Słuchu w Kajetanach. Opuszcza ją jako pierwszy człowiek na świecie z dwoma implantami pniowymi. W wywiadach śmieje się, że teraz uszy są mu potrzebne wyłącznie do podtrzymywania okularów. Jako człowiek o cyfrowym słuchu nie rezygnuje z muzyki – uczy się słyszeć nie tylko słowa, ale również bity.

W 2009 roku wydaje solową płytę *Life after Deaf*. O operacjach, które przeszedł w ostatnich czterech latach, opowiada w kawałku *Takie buty*:

> Zanim trafiłem pod nóż, była płyta 2cztery7
> Akcja All4Pjus wróciła mi pewność siebie
> Potem hardkor operacja, kilkanaście godzin
> I miesiące ćwiczeń, by móc słyszeć i chodzić
> By na dobry tor wróciło moje życie
> I wróciło – nagrałem spaloną słońcem płytę
> W marcu ‘08 kroili mi znów głowę
> Hardkor narastał, bo to nie koniec, bowiem
> W pewnym momencie przestały działać nogi
> Kolejne operacje, pomóż, Boże drogi
> Od tamtego czasu wciąż do siebie wracam
> Bo życie w moich butach to ciężka praca[17].

Następna płyta rapera, *Słowowtóry*, ukazuje się w 2017 roku. W międzyczasie Karol przechodzi wiele operacji neurochirurgicznych związanych z kolejnymi pojawiającymi się w organizmie guzami. W związku z porażonym wskutek operacji fałdem głosowym decyduje się

nie występować na własnej płycie – znani artyści rapują kawałki jego autorstwa. *Słowowtóry* to pierwszy ghostwriterski album w polskim hip-hopie.

Dwunastego stycznia 2022 roku o śmierci Pjusa informuje jego żona Magdalena Sielachowicz-Nowakowska. W mediach społecznościowych zamieszcza czarną grafikę i dwa słowa – *no words* – które pogrążają świat hip-hopu w żałobie.

***

„Niezłomny”, „legendarny bez cienia przesady”, „zasługujący na hołd”. Tak mówią o Karolu fani i koledzy z branży. Myślisz, że on był świadomy roli, jaką tu odegrał?

Magda Sielachowicz-Nowakowska: Myślę, że ilość żalu, jaka pojawiła się po jego śmierci chociażby w internecie, by go zdziwiła, zawstydziła i, choć rzadko się to zdarzało, odebrała mu mowę. Co chwila natrafiałam na wpisy pełne smutku i robiłam screeny, jakbym miała mu je pokazać. Domyślam się, jak to brzmi, ale chciałabym, żeby wiedział, ile znaczył dla ludzi. Na jego pogrzebie jedna z szarf na kwiatach głosiła: „Ambasador polskiej medycyny”. Myślę, że wiedział, że jest ważny dla świata medycznego, ale ze skromności aż takie słowa nie przeszłyby mu nawet przez głowę. Wieczór 13 stycznia, po załatwieniu wszystkich formalności, spędziłam razem z mamą i przyjaciółmi, oglądając na YouTubie wywiady, gościnne występy, filmiki… absolutnie wszystko, w czym brał udział Karol. Wielokrotnie patrzyliśmy na siebie ze zdumieniem, bo nie zdawaliśmy sobie sprawy, że aż tyle dobrego robił. Działał na rzecz pomocy dla Sudanu, dla ludzi walczących z różnymi chorobami, oddawał fanty na licytacje…

Turbo się angażował, choć miał jednocześnie najlepszy argument, by odmówić. Mógł zasłaniać się chorobą, ale nigdy tego nie robił. On był wszędzie, bo chciał. Zawsze chciał i zawsze mu się chciało. Znajdował czas dla każdego.

Uważasz, że miał poczucie misji?

Misja to złe słowo. Uważam, że miał poczucie ogromnej wdzięczności, choć w kontekście jego zdrowia wdzięczność brzmi absurdalnie. Ale taki właśnie był. Wdzięczny. Wdzięczny za to, że ma dostęp do specjalistów, którzy się nim zajmowali, wspierali go, operowali. Za każdym razem, gdy wracał do operujących go niejednokrotnie tych samych lekarzy, rozmawialiśmy, jakie to szczęście, że mieszka w dużym mieście. Karol wiedział, jakie to ważne, by trafić na dobrego lekarza, więc starał się być łącznikiem między chorymi a specjalistami.

Nie wiedziałam, że w Polsce są jacyś specjaliści od NF2 [neurofibromatozy typu II – przyp. red.].

Specjalistów od NF2 można policzyć na palcach jednej ręki, w dodatku są to osoby zajmujące się głównie dziećmi. Podobno w Bydgoszczy jest jakaś specjalistka, Karol był u niej może trzy razy, bo na wizytę czeka się pół roku.

Czy istnieje jakaś terapia stosowana w przypadku osób z NF2?

Cały czas są prowadzone badania nad terapią genową, mogącą spowolnić rozwój choroby. Oboje mieliśmy nadzieję, że zostanie szybko wprowadzona i że Karol zdąży ją przyjąć.

Z tego, co mówisz, wynika, że neurofibromatoza to bardzo enigmatyczna choroba.

Dopiero kilka lat temu neurofibromatoza typu II została sklasyfikowana jako oddzielna jednostka chorobowa. Wcześniej za wiele o tym paskudztwie nie wiedziano. Samo zdiagnozowanie Karola było kwestią przypadku. Pamiętam, jak opowiadał mi, że dopiero któryś z kolei lekarz, zupełnie niezwiązany z NF2, zauważył plamkę na jego ręku, skojarzył fakty [neurofibromatoza typu II objawia się między innymi zmianami skórnymi – przyp. red.], i powiedział: „Pan ma NF2". Wielu lekarzy o neurofibromatozie uczyło się na studiach i to bardzo powierzchownie, jak o „ciekawostce". Każda wizyta Karola u nowego specjalisty wyglądała tak, że przez piętnaście minut opisywał, jakie ma objawy, jakie przeszedł operacje i dlaczego, a oni drapali się po głowie, bo nigdy takiego pacjenta nie mieli. I nie mówię tu o chirurgach, którzy go operowali, ale o lekarzach innych specjalizacji: od radiologów wykonujących badanie RTG przez okulistów po internistów. Każdego z nich to Karol edukował w zakresie NF2. On nie miał lekarza prowadzącego, który dawałby mu wskazówki czy holistycznie oceniał jego wyniki. Można powiedzieć, że opiekowało się nim dwóch znakomitych profesorów: neurochirurg profesor Waldemar Koszewski oraz otolaryngolog profesor Henryk Skarżyński, i to niewątpliwie wielkie szczęście, że Karol na nich trafił. Obaj zrobili bardzo dużo, aby mu pomóc. Wdzięczność wzbudzała w nim poczucie powinności wobec innych pacjentów, którzy z różnych względów mieli ograniczony dostęp do dobrych specjalistów. Karol chciał zwiększać świadomość dotyczącą NF2. Z tobą też na pewno by porozmawiał, dlatego i ja się zgodziłam. W jego imieniu, chociaż pewnie nawet w połowie nie opowiem o wszystkim tak, jak zrobiłby to on.

„Nie mówię szeptem, gdy mówię, kim jestem”[18] – tak nawijał w jednym z utworów na swojej solowej płycie Life after Deaf i to chyba kwintesencja jego podejścia do tematu choroby.

O chorobie mówił i śpiewał bez żadnego wstydu. Dlatego zwracało się do niego wielu ludzi, którzy szukali informacji. On nikomu nie odmawiał pomocy, ciągle siedział z nosem w telefonie i bardzo szczerze dzielił się swoimi doświadczeniami, swoim czasem. Gdzie się nie pojawiał, nawiązywał kontakt z ludźmi. Motywował ich pozytywnym nastawieniem, zarażał wolą walki. Zawsze wiedziałam, że inni pacjenci od niego czerpią, ale chyba nie byłam świadoma skali… Po śmierci Karola dostałam masę wiadomości od tych, którym pomagał. Napisała do mnie nawet kobieta z Nowej Zelandii. Powiedziała, że Karol był jej mentorem i kumplem w walce z NF2. „Był pozytywny, miał wiedzę i siłę”. Dodała, że bardzo jej Karola brakuje, choć nigdy nie poznali się osobiście.

Karol nie miał nerwów słuchowych, więc kiedy zdejmował procesory wysyłające sygnały do implantów, towarzyszyła mu cisza absolutna. Jak on tej ciszy doświadczał?

Przed operacją wszczepienia drugiego implantu trochę się jej obawiał, nie wiedział, jak to będzie znaleźć się w kompletnej ciszy. Później już się nie bał, ale wolał, żeby za długo nie trwała – prosił profesora Koszewskiego, panią pielęgniarkę, a czasem mnie, żebyśmy zakładali mu procesory, gdy wybudzał się po kolejnych operacjach. Łatwe to nie było. Głowa zabandażowana, nic nie widać. Nachylałam się nad nim spocona jak szczur i trzęsłam się, żeby prawego procesora z lewym nie pomieszać, bo chociaż powtarzał mi tysiąc razy, który jest który, nigdy nie mogłam zapamiętać. Później oswoił się z tą ciszą na tyle, że robił eksperymenty w klubach.

Dookoła muzyka, zgiełk, a on stawał na środku parkietu albo przy głośniku i zdejmował procesory. W kompletnej ciszy obserwował tańczących, śmiejących się, rozmawiających ze sobą ludzi. Karol lubił ludzi, co – mam wrażenie – nie jest dziś najbardziej popularną postawą.

NF2 objawia się ciągłym wzrostem nowych guzów w układzie nerwowym. To choroba, która nie daje o sobie zapomnieć, ale każdy, kto śledził twórczość Pjusa, wie, że on nie pozwolił, by NF2 rozdawała karty.

Neurochirurg profesor Koszewski powiedział Karolowi: „Trzeba na to spojrzeć tak, że jesteś zdrowy, tylko raz na jakiś czas musisz mieć operację". I tak też żyliśmy. Zupełnie normalnie, z przerwami na szpital mniej więcej raz na dwa lata. A ograniczenia? Wycięcie nerwów słuchowych powodowało duże problemy z równowagą. Jednak Karol nie tylko chodził bez problemu – nawet w nocy po plaży – ale i przebiegał półmaratony. Nie mógł wsiadać na rower, więc spacerowaliśmy. Nie mógł jeździć na nartach, więc łaziliśmy po górach. Choroba nie miała nic do gadania, a przynajmniej nie tyle, ile by chciała.

A problemy ze słuchem?

Gdy się poznaliśmy, w jednym uchu miał implant, a na drugim aparat słuchowy. Po dwóch latach przeszedł operację wszczepienia drugiego implantu. Oba implanty były dla mnie naturalną częścią Karola. Czasem musiałam coś powtórzyć, bo nie usłyszał. Do głowy by mi nie przyszło, żeby patrzeć na niego przez pryzmat choroby. To było zupełnie naturalne, że gdy szliśmy po schodach, podawałam mu rękę. I nie myślałam przy tym: „O tak, on ma NF2, więc muszę mu pomóc". Nie analizowałam tego, robiłam to bezinteresownie i „bezmyślnie", nie oczekując niczego

w zamian. Cyfrowy słuch był na tak wysokim poziomie, że zapominałam, iż Karol nie słyszy i że w ogóle choruje. Przypominałam sobie o tym tylko czasem, na przykład gdy pandemia skomplikowała mu życie trochę inaczej niż nam wszystkim. Ludzie zaczęli nosić maseczki i Karol frustrował się, że nie może czytać z ruchu warg, a zwykle tym się ratował, gdy ktoś mówił niewyraźnie. Czasem nie wiedział, czy chodzi pralka, czy zmywarka albo czy to płacze dziecko, czy miauczy kot. Przez pewien czas nie potrafił też sklasyfikować tego dziwnego dźwięku dochodzącego z naszej sypialni. Okazało się, że to moje chrapanie.

Dokładnie to, o czym mówisz, opisuje jeden z lekarzy w filmie dokumentalnym Life after deaf. Porównuje on słuch Karola do cyfrowego obrazu: „Wyobraźmy sobie piksele na ekranie, jeśli mamy tych pikseli bardzo dużo, to składamy bardzo wyraźny obraz, jeśli mamy ich tylko dziesięć, to widzimy obraz, ale jest on bardzo rozmyty”.

Między innymi dlatego Karol przestał koncertować – zbyt dużo dźwięków. W tym jednym aspekcie choroba rzeczywiście pokrzyżowała mu plany. Karol uwielbiał koncertować i bardzo mu tego brakowało. Jednak nie mógłby odróżnić dźwięków wydawanych przez publiczność od pozostałych.

Ale nagrywał. Po wszczepieniu implantów w drugim uchu stworzył solową płytę. Był nie tylko pierwszym pacjentem, ale i pierwszym muzykiem na świecie z cyfrowym słuchem. Brzmi to kosmicznie! Zastanawiam się, jak na Karola reagowali lekarze?

Gdy pojechaliśmy na wakacje do Stanów Zjednoczonych, bo oboje mieliśmy świra na punkcie Stanów, poszliśmy na kolację z amerykańskim

profesorem, który brał udział w tworzeniu implantów słuchowych. Karol wręczył mu swoją solową płytę, co spowodowało, że przez większość naszego spotkania profesor zbierał szczękę z podłogi. Pacjenci, z którymi miał do czynienia, nie potrafili rozmawiać tak swobodnie, tym bardziej w głośnej restauracji, nie mówiąc już o wydaniu płyty…

O tym spotkaniu Karol opowiadał podczas jednego z wywiadów[19]: „[Profesor] mojej żonie powiedział, że to właśnie mój przypadek jest głównym argumentem, by kontynuować program leczenia skutków tej choroby takimi metodami jak implanty". Czy z podobnym niedowierzaniem na przypadek Karola reagowali polscy lekarze?

Profesor Koszewski podczas jednej z operacji wyciął mu z rdzenia guza o wymiarach sześć na sześć centymetrów. Jak później przyznał, był przekonany, że Karol do pełnej sprawności nie wróci. Zacznie chodzić, ale to bardziej na zasadzie powolnego człapania. Spotkaliśmy się po półtora roku, a Karol biegał półmaratony. Profesor do dziś podkreśla, jak wielkie znaczenie w leczeniu ma nastawienie pacjenta. Podobnie uważa profesor Skarżyński. Po śmierci Karola powiedział, że to nie jest tak, że jako jedyni na świecie umieli wykonać operacje wszczepienia podwójnych implantów, ale jako jedyni na świecie mieli Karola.

Co dokładnie twoim zdaniem miał na myśli?

Po operacjach Karol przechodził rehabilitację pod okiem specjalistów i zawsze był niesamowicie zmotywowany. Ćwiczył non stop, nawet gdy miał czas wolny. Rozciągał się, ćwiczył mowę, pamięć, równowagę… Nieustannie wykonywał ogromną i bardzo ciężką pracę nad sobą.

Nigdy nie bałaś się o jego powroty do sprawności?

Chyba tylko raz odrobinę się przestraszyłam, gdy Karol zaczął mieszać słowa. To było zaraz po usunięciu guza z okolic płata skroniowego. Odwiedziłam go w sali pooperacyjnej, był już wieczór, za nami cały dzień pełen emocji. Gdy wychodziłam, Karol coś do mnie powiedział, coś, co nie miało sensu, ale zwaliłam to na karb obopólnego zmęczenia. Niestety na drugi dzień również przywitał mnie absurdalnym zdaniem. Zrobiłam wielkie oczy, a on minę w stylu: „O co ci chodzi? Przecież powiedziałem…”. Dopiero kilka godzin później „usłyszał” sam siebie. Zrozumiał, że to, co chce powiedzieć, nijak ma się do słów, które faktycznie wychodzą z jego ust. Kolejnego dnia przywiozłam mu kindle’a, bo Karol czytał więcej książek, niż ja zdążę w całym swoim życiu, i tu również szok – czytał linijki tekstu, ale wypowiadał inne słowa. A kiedy pokazywałam na poduszkę, pytając, co to jest, odpowiadał, że sufit. To było całkowicie poza jego kontrolą. Lekarze mówili, że tak bywa i że nie wszystkie funkcje mózgu po operacjach neurochirurgicznych udaje się odzyskać – może tak zostanie, a może się cofnie. U Karola problem zniknął całkowicie w tydzień! Po tygodniu od operacji odwiedziła go pani pracująca z osobami po udarach. Miała całą masę ćwiczeń na pamięć krótkotrwałą. I tego samego dnia powiedziała: „Dziękuję, panie Karolu, nie mamy już nad czym pracować”. Ale on na wszelki wypadek wolał dalej ćwiczyć, a skoro już musiał coś zapamiętywać, to wybrał słówka z angielskiego, bo dlaczego nie?

Karol ciągle od siebie wymagał.

Nawet jak był bardzo słaby, nie chciał leżeć i ja też nie chciałam przestać od niego wymagać. Gdy podawałam mu obiad, mówiłam: „Dobra, chodźmy do kuchni, nie na leżąco!”. I szliśmy do stołu. On się nie poddał do samego końca.

Razem się nie poddaliście.

Nie poddaliśmy się. Przez myśl nam to nie przeszło. Karol zdecydował o ostatniej operacji bardzo świadomie. Wcześniej dużo rozmawialiśmy, wymienialiśmy się myślami, dyskutowaliśmy. Stety-niestety najważniejsze decyzje o sobie podejmujemy sami. Mówiono mu, że to bardzo niebezpieczne, choć innej drogi do ewentualnego polepszenia jego stanu nie było. Karol podjął śmiertelne ryzyko właśnie dlatego, że walczył do końca.

W numerze Wiecznie żywy Karol nawijał tak:

„Ludzie pytają, skąd na to siły biorę
No bo to jest trochę nomen omen chore
Cztery operacje, pół roku
Mozolny powrót, dosłownie krok po kroku
Jestem i zamierzam iść dalej
Może mam do tego jakiś talent”[20].

Neurochirurdzy, których poznałam przy okazji pisania tej książki, wielokrotnie zwracali uwagę na pozamedyczny, lecz szalenie ważny czynnik wpływający na przeżywalność pacjentów. Tym czynnikiem jest wola życia. Karol musiał mieć jej bardzo dużo.

Przypomniała mi się domówka, na której byliśmy kilka lat temu. Goście w większości się nie znali, więc gospodarze poprosili, by każdy napisał na karteczce, co lubi, a czego nie, i przykleił sobie tę karteczkę do ubrania. Napis Karola brzmiał: „Lubię ludzi. Nie lubię nie wiedzieć”. To zdanie jest jego kwintesencją. Karol był cholernie głodny wiedzy – nie tylko o świecie (w quizach nie miał sobie równych!), ale również o drugim człowieku. Nie oceniał innych, póki nie poznał ich historii, nie dowiedział się, z czego

wynikają ich decyzje i zachowania. Oprócz tego w ogóle był głodomorem. Miał z siedem żołądków, uwielbiał dobrze zjeść, uwielbiał pisać, uwielbiał muzykę, uwielbiał zwiedzać i wszystko wiedzieć. Po prostu maksymalnie czerpał z życia i bardzo życie kochał. A może bardziej kochał żyć – ciągle coś robić, rozwijać się, cisnąć do przodu.

…

Ale wkurza mnie, gdy ktoś mówi: „On po prostu taki był, że dzielnie znosił chorobę, że walczył”. Bo w historii Karola nic nie było „po prostu”. Wielu pacjentów, których Karol poznał w szpitalach czy na rehabilitacji, mówiło: „Ty taki jesteś, ja nie”. Jakby on się taki urodził, a oni nie, więc nie musieli się nawet starać. Jakby nastawienie Karola miało ich zwolnić z walki o siebie. Podobnie było zresztą po jego śmierci, kiedy ludzie mówili: „Mieliście piękną miłość, taka miłość się nie zdarza”. Nie. Wychodzę z założenia, że jest dobrze, jeśli postarasz się, aby było dobrze.

Chodzi ci o to, że ani tej siły, ani tej miłości nie dostaliście w prezencie?

To wszystko jest pokłosiem włożonej pracy. Przecież Karol o chorobie dowiedział się, gdy był szczylem. Miał nieco ponad dwadzieścia lat, żył, jak chciał, korzystał z uroków bycia młodym raperem i nagle grom z jasnego nieba. Informacja, że po pierwsze jest chory, po drugie straci słuch. Straszliwy szok. Tym bardziej dla osoby, która zawsze musiała mieć wszystko ułożone i zaplanowane. Do tego trzeba dodać hejt internetowy, ponieważ idiotów, którzy pisali, że Karol lansuje się na głuchocie, nie brakowało… Zawsze się zastanawiam, czy ludziom nie szkoda ich własnego życia na pisanie takich kretynizmów, zamiast zrobić w tym czasie coś, cokolwiek, dla siebie, choćby zjeść czekoladę? Mój mąż był zajebiście silny, dzielny i zmotywowany. Włożył w swoje życie ogrom pracy.

Poznaliście się dwa lata po tym, jak Karol usłyszał diagnozę. Pamiętasz waszą pierwszą rozmowę o chorobie?

Pamiętam. Karol w ogóle nie robił z tego tajemnicy. Jego stan zdrowia nigdy nie był tabu. W którymś z wywiadów powiedział, że zdrowy chorego nigdy nie zrozumie. Może dlatego tak bardzo chciał pomagać innym. Nie lubił, jak ktoś odpowiadał: „Będzie dobrze”. Jego zdaniem takie słowa świadczyły trochę o tym, że dana osoba chce już zdjąć z siebie ciężar odpowiedzialności. Jakby mówiła: „Będzie dobrze, bo ja nie bardzo wiem, jak się zachować, gdyby jednak miało być źle”. A o chorobie powiedział mi po raz pierwszy bardzo szybko i bardzo bezpośrednio. Nie użalał się nad sobą, po prostu stwierdził fakt, że on raczej spokojnej starości nie dożyje. Ja wtedy pomyślałam: „OK, trudno, są jakieś guzy, ale zanim one urosną…”. Słyszałam, ale nie rozumiałam.

A te guzy w ubiegłym roku tak się wściekły, że w styczniu 2021 Karol był operowany. Ponad cztery miesiące rehabilitacji w szpitalu. Do domu wrócił pod koniec kwietnia, a w październiku znów pojechał na operację usunięcia guza, tym razem nie z rdzenia, tylko z mózgu. A później na kolejną operację udrażniającą, bo okazało się, że w głowie zbiera się płyn mózgowo-rdzeniowy, i na jeszcze jedną. Od początku 2021 w sumie siedem miesięcy przeleżał w szpitalu i miał cztery operacje. Wielkanoc spędził sam. Urodziny spędził sam fizycznie, ale dostał piękny prezent od przyjaciół i znajomych – bliższych i dalszych – więc trochę jakbyśmy z nim byli. Ja zawiozłam mu tort, który przekazała pani pielęgniarka. Myślę, że to wszystko musiało być dla niego bardzo trudne.

Myślę, że dla ciebie również.

Nigdy nie traktowałam bycia z Karolem jako jakiejkolwiek trudności. Mieliśmy razem piękne życie. Najlepsze. Po jego śmierci powiedziałam psychoterapeutce: „Po raz pierwszy w życiu mam powód, żeby się popłakać”, a ona: „Nieprawda, miałaś ich mnóstwo”. Tylko nad czym tu płakać, skoro wszystkie operacje Karola się udawały? Oczywiście, siedząc na korytarzach pod salami operacyjnymi, stresowałam się, i to bardzo. Ale szybko o tym zapominałam. Karol maksymalnie nas wszystkich rozpuścił, bo po każdej operacji, ledwo wybudzony, łapał za telefon i wysyłał zdjęcie swojej uśmiechniętej buzi, pisał: *I’m back!*. Cieszyliśmy się. Oboje patrzyliśmy w przyszłość, nastawieni na to, że musi być dobrze. Po prostu musi, bo mamy plany – tu chcemy jechać, tamto zobaczyć. Nie dopuszczaliśmy do siebie, że coś może pójść źle. Nie było miejsca na czarne myśli ani na płacz.

Co było dla ciebie najważniejsze i co w ogóle jest najważniejsze w towarzyszeniu osobie chorej neurologicznie?

Dwie rzeczy. Po pierwsze nigdy nie dać za wygraną. Będzie bardzo trudno, ale co z tego? Na pewno rodzinie nie jest tak ciężko jak choremu. Nigdy nie wolno stawiać krzyżyka na swoim bliskim. Planowanie, wspólna walka – to też daje poczucie bezpieczeństwa choremu, tym bardziej gdy jest nim nasz małżonek, nasz *ride or die* [z ang. osoba, na której zawsze można polegać – przyp. red.]. Po drugie nie oczekiwać niczego w zamian. Pomaga się z serca, a nie z wyrachowania, i jest to naturalne, że pomaga się najważniejszej osobie w życiu. Każdy, kto bierze ślub, świadomie wypowiada słowa przysięgi. Zobowiązuje się, że nie opuści drugiej osoby w zdrowiu i w chorobie, że będzie z nią iść przez życie ramię w ramię. I za to, że jest się razem, trzeba dziękować, ale za dawanie wsparcia oraz pomoc nie wolno – po prostu nie wolno – oczekiwać podziękowań.

[14] Film dokumentalny *Life after deaf*, reż. Witek Michalak, 2009, [online:] https://www.youtube.com/watch?v=1axldcHn8Zs [dostęp 7.07.2022].

[15] *Ibidem.*

[16] *Spaleni innym słońcem*, album ma premierę 3 marca 2008 roku [przyp. aut.].

[17] Źródło: Takie buty, album Life after Deaf, Karol „Pjus" Nowakowski, Alkopoligamia.com.

[18] *Nie mówię szeptem* z albumu *Life after Deaf*, Alkopoligamia.com.

[19] Mike Bruszewski, *Pjus (Karol Nowakowski): muzyka wymaga skupienia [WYWIAD]*, Culture.pl, 5.06.2018, [online:] https://culture.pl/pl/artykul/pjus-karol-nowakowski-muzyka-wymaga-skupienia-wywiad [dostęp 7.07.2022].

[20] Źródło: Wiecznie żywy, album Life after Deaf, Karol „Pjus" Nowakowski, Alkopoligamia.com.

ROZDZIAŁ VI

DARKOWA NADZIEJA

O CZŁOWIEKU, KTÓREMU NOŻEM PRZECIĘTO RDZEŃ, A ON STANĄŁ NA NOGI

Historia światowej medycyny nie zna przypadku, w którym neurochirurg otwiera zdrową głowę. Bo po co tak ryzykować? Śmierć jest jednym z łagodniejszych powikłań grzebania w mózgu. Strach pomyśleć, że to był mój mózg.

Tekst powstał na podstawie relacji Dariusza Fidyki – pierwszego pacjenta neurochirurgicznego, który odzyskał funkcje sensoryczne i motoryczne mimo całkowitego przerwania rdzenia kręgowego. Reportaż otrzymał nominację do Nagrody Młodych Dziennikarzy 2022.

Najpierw był SMS

Najmocniej panią przepraszam, ale troszkę trwało, zanim panią sprawdziłem. Poczytałem, co pani robi i czy jest pani tą osobą, za którą się podaje. Proszę zrozumieć, że różni ludzie do mnie piszą. Na przykład

polski tłumacz z Korei – oferował 800 złotych za wywiad dla branżowej prasy. Żadnych pieniędzy nie zobaczyłem, chociaż straciłem sporo nerwów, tłumacząc przez dwie godziny koreańskim lekarzom na Skypie, przez jakie procedury medyczne przechodziłem. Tak na marginesie, ja od pani żadnych pieniędzy nie chcę. Po prostu obiecali, to powinni się wywiązać, a tu cisza.

Ale najczęściej, częściej nawet niż dziennikarze, piszą osoby niepełnosprawne. Żalą się, że zapał do ćwiczeń siada, pytają, jak wygrać z kryzysem. Mówię: bezczynność zabija motywację, leżąc na łóżku, niczego nie zmienicie. Na co oni pytają, jak mi się udało stanąć na nogi.

A było tak:

Dostałem SMS-a od kuzyna z Łodzi: „Słuchaj, Darek, umówiłem cię do neurochirurga, doktora Tabakowa, obejrzy cię”, i jeszcze: „Masz jechać!”. Ja byłem w takim stanie psychicznym i fizycznym, że wcale jechać nie chciałem. Dopadła mnie depresja. Nic dziwnego. Wcześniej należałem do koła myśliwskiego, ochotniczej straży pożarnej i koleżeńskiej drużyny piłkarskiej. W domu nigdy mnie nie było – albo w pracy, albo w lesie, albo na boisku, albo przy wypadku czy pożarze. A tu nagle wózek i cztery ściany. Od pasa w dół całkowicie sparaliżowany, nic nie mogłem przy sobie zrobić. A że duży chłop jestem, to dwie osoby musiały mi pomagać w codziennych czynnościach.

Wracając do tamtego SMS-a – kuzyn jest lekarzem, profesorem, wykładowcą – i w prasie medycznej przeczytał, że doktor Paweł Tabakow z Kliniki Neurochirurgii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu we współpracy z brytyjskimi naukowcami[21] prowadzi badania nad przerwanym rdzeniem kręgowym. Kuzyn uznał, że to dla mnie szansa. Byłem innego zdania, ale rodzina nie przyjmowała mojej odmowy. Szwagier przyjechał, zabrał do kliniki. Czekanie w kolejce się dłużyło,

a my dopiero ostatni. W końcu doktor zaprosił nas do gabinetu. Widać, że zmęczony i chce już wracać do domu. Więc było nas dwóch.

– Doktorze, przyjechałem sprawdzić, co się dzieje z moim organizmem. Może doktor zauważy coś nowego – mówię.

On na to:

– Rezonans proszę.

Dałem mu płytę CD i wtedy stało się coś nadzwyczajnego. Pamiętam jego minę… to znaczy szwagier mi opowiadał, bo ja nie pamiętam z tamtego okresu prawie nic, taki byłem zrezygnowany. Więc szwagier pamięta, że gdy doktor Paweł tę płytę uruchomił, to z każdym kliknięciem powiększały mu się źrenice. Na twarzy narastała ekscytacja. Później dowiedziałem się, że właśnie takiego rdzenia poszukiwał – nie zmiażdżonego, a idealnie przeciętego, bo tylko taki da się ratować. W końcu mówi:

– Jest pan w siedemdziesięciu procentach zakwalifikowany do naszego innowacyjnego projektu przeszczepiania komórek gleju węchowego w miejsce uszkodzonego rdzenia, w celu odzyskania sprawności fizycznej.

Warunkiem przyjęcia do projektu była półroczna intensywna rehabilitacja w Aksonie[22], której miesięczny koszt wynosił 12 tysięcy złotych. To proszę sobie policzyć… Byłem sparaliżowany, w depresji, skąd miałem wytrzasnąć taką kasę? I tu wróciło do mnie chyba całe dobro, jakie w życiu zrobiłem. Przyjaciele z Ochotniczej Straży Pożarnej zorganizowali zbiórkę pieniędzy w naszym Prądzewie[23]. Gdy ludzie dowiedzieli się, że potrzebuję pomocy, zaczęli odwiedzać mnie w domu. A to sąsiedzi z trójką dzieci na wychowaniu: „Masz, Darek, 1000 złotych od nas”, a to starsze panie z minimalną emeryturą: „Weź, Darek, chociaż te 30 złotych”. Wtedy dostałem kopa motywacyjnego. Skoro oni sobie od ust odejmowali, żebym ja miał, skoro im tak zależało, to jak mi mogło nie zależeć?! Wziąłem się

w garść, sprzedałem samochód. Do tego Koło Łowieckie „Przepiórka” Wola Wiązowa (które pomaga mi do dziś!) dorzuciło niemałą sumę, i tak uzbierało się 50 tysięcy, z którymi ruszyłem do Wrocławia.

Otworzymy Fidykowi głowę

Gdy wprowadziłem się do hotelowej części ośrodka, nie myślałem, że będę mieszkał tam przez następną dekadę.

Zresztą tam na myślenie nie było czasu. Ćwiczenia, masaże, badania, ćwiczenia, masaże, badania… I na jednym z tych badań wyszło, że mam w nosie polipy, które trzeba zoperować. Stało się jednak jasne, że komórki glejowe – czyli te, dzięki którym po przeziębieniu odzyskuje się węch – wyciągnięte z tak sforsowanego środowiska, nie będą miały najlepszej jakości. Szansa na to, że zregenerują uszkodzony rdzeń, marniała.

Kilka lat później doktor Wojtek Fortuna, biolog z wrocławskiej kliniki zajmujący się hodowaniem komórek gleju węchowego, opowiedział mi o rozmowie, która miała wtedy miejsce.

Do jego gabinetu wchodzi doktor Tabakow, mówi:

– Mam taką wizję, otworzymy Fidykowi głowę.

Doktor Fortuna:

– Ja pie***lę, Paweł, na co ty się porywasz…

Ale innego wyjścia nie mieli[24]. Sporządzili pismo do komisji bioetycznej z prośbą o zgodę na operację i po pół roku w końcu ją dostali. Tyle to trwało, bo historia światowej medycyny nie zna przypadku, w którym neurochirurg otwiera zdrową głowę. Bo po co tak ryzykować? Śmierć jest jednym z łagodniejszych powikłań grzebania w mózgu. Strach pomyśleć, że to był mój mózg.

Pamiętam, że przed operacją odwiedził mnie doktor Tabakow. Miał ze sobą plik kartek, na których wcześniej wypisał wszystkie możliwe konsekwencje operacji. Spojrzałem na te kartki i powiedziałem: „Róbcie, co macie robić”. Podpisałem bez czytania.

Wie pani, że po te kartki sięgnąłem dopiero po trzech latach? Przeczytałem i przyznam szczerze – zjeżyła się resztka włosów na mojej głowie.

Noc, w której umierałem

Ludzie przed operacjami niosącymi za sobą śmiertelne zagrożenie zwykle porządkują swoje sprawy. Moje rodzina uporządkowała dwa lata wcześniej.

Zaraz po napadzie nikt nie dawał mi szans na przeżycie. Znajoma aptekarka, której mąż jest chirurgiem w Bełchatowie, powiedziała mi dopiero po kilku latach, że trafiłem na stół właśnie do niego. „Darek ma obrażenia opłucnej, wszystko podziurawione. Chłop się nie wyliże” – tak jej mówił, gdy wrócił do domu po nocnym dyżurze z 10 na 11 lipca 2010 roku.

Godzinę, może dwie przed tym, jak wylądowałem na jego stole, ze snu wyrwał mnie hałas, jakby metaliczny huk. Wybiegłem przed dom. Zobaczyłem byłego męża mojej partnerki, który miał sądowy zakaz zbliżania się do niej oraz do ich dzieci. Wcześniej latami znęcał się nad rodziną, a teraz dewastował auto mojej partnerki. Gdy mnie dostrzegł, rzucił się i zaczął zadawać ciosy. Nóż wbijał w plecy, na wysokości klatki piersiowej. Raz, drugi, piąty, ósmy, nasty… Doskonale pamiętam te ciosy, bo nie straciłem przytomności. Runąłem na ziemię, a on uciekł. Później okazało się, że niedaleko. Policja znalazła go powieszonego na drzewie 200 metrów od miejsca, w którym leżałem. Sądził pewnie, że mnie zabił, i nie

chciał wracać do więzienia – raz już tam siedział. Leżałem w kałuży krwi i to też doskonale pamiętam, bo jestem wrażliwy na widok krwi. Ludzie się dziwią: jak to, strażak? Ano strażak. Jak jechaliśmy do wypadku, prosiłem kolegów, żeby szli do ofiar, ja kierowałem ruchem. Więc tamtej nocy widziałem prawdopodobnie więcej krwi niż przez całe swoje życie. Tryskała ze mnie, jakbym w ciało miał wmontowane fontanny. Moja partnerka wybiegła z domu, zaczęła tamować. Nie wiem czym, chyba jakimiś ubraniami. Powiedziałem jej, że umieram. Było mi ciepło i błogo. Choć miałem osiemnaście ran kłutych, podziurawione mięśnie, narządy i przecięty rdzeń kręgowy, nie czułem bólu. Ostatnie, co pamiętam, to wymianę zdań z lekarzem, który wybiegł z karetki. Znaliśmy się – odbywałem u niego szkolenie medyczne, gdy przyjęli mnie do straży. „Poznaje mnie pan?” – zapytałem, a on odpowiedział: „Cicho, cicho, nic już nie mów”.

Osiem dni później wybudziłem się ze śpiączki, nie czując połowy swojego ciała.

Pierwszy podmuch wiatru

Dwunastego kwietnia 2012 roku znowu leżałem na szpitalnym łóżku, tym razem z własnej woli. Nie dopuszczałem do siebie myśli, że mogę się nie obudzić. W ogóle nie dopuszczałem do siebie żadnych myśli, po prostu chciałem mieć to za sobą. Operacja trwała dziewięć godzin. Obudziłem się, byłem otumaniony, obolały. Doktor Tabakow powiedział, że udało się pobrać z mojego mózgu komórki gleju węchowego, nad którymi przejął pieczę doktor Fortuna. To on zajmował się nimi przez dwa tygodnie – aż do następnej operacji.

Operacja wszczepienia komórek glejowych do przerwanego rdzenia, w porównaniu z tą poprzednią, niosła za sobą minimalne ryzyko. Nie bałem się. Wybudzono mnie po sześciu godzinach, a doktor Tabakow powiedział, że zrobili, co mieli zrobić. Ale czy miało to jakikolwiek sens? Nikt nie wiedział.

Po operacji znów trafiłem do Aksonu na codzienną rehabilitację. Pobudka przed siódmą, łazienka, śniadanie i od ósmej zajęcia w sali ćwiczeń. O jedenastej przerwa, masaż, przerwa, ćwiczenia, i tak do siedemnastej, potem kolacja, a po kolacji człowiek wymęczony padał na łóżko. Było ciężko. Mijał miesiąc, drugi, trzeci, a ja nie czułem żadnej poprawy. Nieraz przychodziły myśli, po co to wszystko? Te operacje, ta rehabilitacja? Wie pani, ludzie do Aksonu przyjeżdżali z całego świata – Kuwejtu, Iranu, Australii, Stanów – i wytrzymywali zwykle dwa tygodnie, czasem miesiąc. Nie poprawiało się, to do widzenia. Ja do dziś nie wiem, czemu to wytrzymałem. Może taki już mam charakter?

Pierwsze optymistyczne wiadomości przyszły pół roku po operacji. Badania wykazały, że komórki gleju węchowego się przyjęły, mój rdzeń je zaakceptował. Doktor Tabakow powiedział, że wygląda to bardzo dobrze, ale co z tego, skoro fizycznie nie czułem żadnej poprawy? Poczułem dopiero półtora roku po operacji. Leżałem na łóżku w pokoju, a moja mama, która wówczas przebywała ze mną w Aksonie, otworzyła okno. Na sparaliżowanej nodze poczułem podmuch wiatru. Po prostu zrobiło mi się chłodno.

W człowieku rozbudziła się jakaś nadzieja, ale kolejne sukcesy wcale nie przychodziły szybko. Po wielu miesiącach nauczyłem się stawiać pierwsze kroki, przytrzymując się drążka. A po trzech latach od operacji – jeździć na trzykołowym rowerze i prowadzić samochód.

Od tamtego czasu sukcesy zaczęły następować bardzo szybko. W październiku 2014 roku lekarze zwołali konferencję prasową. Doktor Tabakow mówił wtedy tak – przeczytam pani:

„Mimo że pacjent był przez dziesięć miesięcy intensywnie rehabilitowany neurologicznie, nie wykazywał żadnej poprawy. Nic nie pomagało. Żadne badania i zabiegi. Dlatego stwierdziliśmy, że jest kandydatem do operacji. Obecnie pan Dariusz potrafi przejść kilka metrów bez stabilizacji terapeuty, trzymając się drążka (…). Co ważniejsze, nie zaobserwowaliśmy pogorszenia stanu neurologicznego czy zmian nowotworowych. (…)

Jego kręgosłup był jak przerwana droga po trzęsieniu ziemi. Wielka wyrwa uniemożliwiała przekazywanie przez neurony impulsów. Te neurony były jak auta stojące przy krawędzi uszkodzonej jezdni”[25].

Na tej samej konferencji lekarze ogłosili, że będą kontynuować terapię eksperymentalną pacjentów z przerwanym rdzeniem kręgowym. Projekt nazwali Wroclaw Walk Again i rozpoczęli rekrutację pacjentów, którzy mieli iść, dosłownie iść, w moje ślady.

Ptak ma skrzydła, żeby latać

Maszyna ruszyła. Pisali dziennikarze z całego świata. Zostałem „pierwszym sparaliżowanym pacjentem, który stanął na nogi”, a operację okrzyknięto medycznym cudem. Od doktora Tabakowa wiem, że na skrzynkę mailową przeznaczoną do rekrutacji przyszły dziesiątki tysięcy zgłoszeń. Zapchana była też moja prywatna poczta. Ludzie prosili, abym pomógł im dostać się do projektu, a przecież nie miałem na to najmniejszego wpływu. Wiedziałem tylko, że szukają pacjenta z rdzeniem przeciętym ostrym

narzędziem. W końcu ogłoszono zwycięzcę – zaatakowanego kosą obywatela Rumunii.

To było w 2016 roku, ale operacji nie przeprowadzono do dziś. Czeka sprzęt, czekają lekarze i czeka Rumun, ale ciągle pojawiają się przeszkody. A to brak wystarczającego finansowania, a to Unia nałożyła na Polskę wymóg certyfikowania terapii eksperymentalnych i trzeba przystosować laboratoria, uzupełnić papierologię… i wszystko staje w miejscu.

W międzyczasie koszty mojej dalszej rehabilitacji wzięła na siebie Fundacja NSIF [Nicholls Spinal Injury Foundation]. Jej założycielem jest David Nicholls, angielski biznesmen, którego syn został sparaliżowany po feralnym skoku do wody. Ten człowiek szuka ratunku dla dziecka i finansuje badania, które mogą jakkolwiek przybliżyć chłopaka do odzyskania sprawności. Fundacja płaciła za moje leczenie przez osiem lat, aż do końca grudnia 2021 roku. Wtedy podjęto decyzję, że dalsze środki będą inwestowane dopiero, gdy Rumun trafi na stół.

Mówią, że w 2022 roku operacja na pewno się odbędzie.

Czy ja potem wrócę do Aksonu? Nie na starych warunkach. Dwa tygodnie w miesiącu – to maksimum, na które mogę się zgodzić. Przecież człowiek musi normalnie żyć! A ja, proszę pani, żyję normalnie dopiero od trzech tygodni [z Dariuszem Fidykiem rozmawiamy w styczniu 2022 roku – przyp. aut.]. Ranny ze mnie ptaszek, więc wstaję przed siódmą, robię objazd terenówką po lesie, potem ćwiczę nogi, chodzę na siłownię, a wieczorami spotykam się z rodziną i przyjaciółmi. Nadrabiamy stracone lata. Tylko we mnie jest coś innego… Może na przykładzie: kolega żalił się niedawno, że wystrzeliła mu opona, albo drugi, że zasadziła się na niego skarbówka… I jak ja mam traktować te problemy poważnie? Odpowiadam im: widziałem ludzi, którzy już nigdy nie będą mogli sami się umyć, a wy przeżywacie tak przyziemne sprawy!

Ale mimo wszystko dobrze mi jest z przyjaciółmi.

Niedawno odwiedziłem nawet kolegę ze Świnoujścia, robiąc 600 kilometrów samochodem! Jakby mi ktoś kiedyś powiedział: będziesz samodzielny, będziesz jeździć autem, będziesz nawet stawiać pojedyncze kroki – uznałbym to za niedorzeczne. Chociaż nie powiem, człowieka wkurza, że pewnych rzeczy zrobić nie może. Przez większość czasu poruszam się na wózku, więc nie pójdę na grzyby do lasu, nie pojeżdżę na rowerze spinningowym… Będę trenować, trenować, trenować, bo nigdy się do takiego życia nie przyzwyczaję. Ptak ma skrzydła, żeby latać, ryba płetwy, żeby pływać, a człowiek nogi, żeby chodzić. I ja wierzę, że będę chodził. To chyba kwestia charakteru. Po prostu mojej nadziei nie da się zabić.

---

21 Polscy lekarze wykonali operację dzięki pomocy naukowców z Wielkiej Brytanii, m.in. profesora Geoffreya Raismana kierującego Institute of Neurology University College London, oraz organizacji takich jak UK Stem Cell Foundation i Nicholls Spinal Injury Foundation [przyp. aut.].

22 Akson – Zakład Rehabilitacji Leczniczej w Urazach i Chorobach Kręgosłupa we Wrocławiu [przyp. aut.].

23 Prądzew – wieś położona w województwie łódzkim, w powiecie bełchatowskim [przyp. aut.].

24 Prócz błony węchowej nosa komórki gleju węchowego znajdują się tylko w opuszce węchowej w mózgu [przyp. aut.].

25 *Konferencja lekarzy, którzy uratowali władzę w nogach sparaliżowanego pacjenta*, „Gazeta Wyborcza”, 22.10.2014, [online:] https://wroclaw.wyborcza.pl/wroclaw/7,35771,16844490,konferencja-lekarzy-ktorzy-uratowali-wladze-w-nogach-sparalizowanego.html [dostęp 7.07.2022].

ROZDZIAŁ VII

ALCOR

JAK SIĘ MROZI LUDZKIE DUSZE

Mieszcząca się w Arizonie firma Alcor posiada obecnie 190 klientów (stan na marzec 2022). Wszyscy są martwi. Lub, jak kto woli, martwi tymczasowo. W srebrnych lśniących komorach z dumnym biało-granatowym logo, czekają, aż medycyna będzie potrafiła przywrócić im życie odebrane przez śmiertelne choroby.

„Gdy medycyna się poddaje, kontrolę przejmuje krionika. Przedłuż swoje życie” – zachęca motto na stronie głównej fundacji zajmującej się pośmiertnym zamrażaniem ludzi, Alcor Life Extension [z ang. Alcor Przedłużyć Życie – przyp. aut.].

Celem krioniki jest powstrzymanie procesu umierania poprzez schłodzenie ciała (bądź jego części) do bardzo niskiej temperatury i przechowywanie z zamiarem przywrócenia do życia w przyszłości. Za usługę krioprezerwacji (przechowywania zamrożonego ciała) klienci Alcor muszą przed śmiercią zapłacić 200 tysięcy dolarów. Mniej zamożni mogą poddać się dekapitacji (odcięcie głowy od reszty ciała). Miejsce w komorze dla samej głowy w firmie Alcor kosztuje 80 tysięcy dolarów. Niższa cena

wiąże się jednak z dłuższym oczekiwaniem – prócz lekarstwa na stosowną chorobę naukowcy będą musieli wynaleźć sposób na stworzenie nowego ciała, prawdopodobnie z wykorzystaniem komórek macierzystych klienta, i wszczepienie do niego mózgu. Jeśli to wszystko się uda, kim będzie człowiek, który ożyje? Tego nie wiedzą nawet pracownicy Alcor, którzy na swojej stronie zaznaczają, że wciąż nie ma dostatecznych dowodów na to, że krionika może zachować pamięć długotrwałą i tożsamość osobistą.

Mimo to Alcor ma już 190 pacjentów i ponad 1400 członków[26], co oznacza, że jest niekwestionowanym światowym liderem, jeśli chodzi o krioprezerwację[27].

Pomost między mrzonkami a praktyką

Zaufanie klientów Alcor najprawdopodobniej zawdzięcza nazwisku swoich założycieli. Jest nimi dwójka naukowców – Fred i Linda Chamberlain, których połączyła pasja do krioniki. Fred dla Lindy zostawił żonę, z którą miał dwoje dzieci. Linda dla Freda odeszła od partnera. Wspólnie całkowicie poświęcili się pracom naukowym nad krioprezerwacją. Założyli organizację krioniczną Manrise Corporation i napisali pierwszy podręcznik krioniki, skupiając wokół siebie wielu specjalistów, co z kolei dało podwaliny pod stworzenie Alcor. Pierwszym zamrożonym pacjentem zmarłym w wyniku przebytego udaru był ojciec Freda w 1976 roku. W 2012 roku krioprezerwacji został poddany sam Fred. Cztery lata później jego żona, siedemdziesięciodwuletnia Linda udzieliła dziennikowi „Metro” krótkiego wywiadu, w którym sceptycznie odnosi się do możliwości zrekonstruowania ciała przy użyciu komórek macierzystych, jednocześnie zapowiadając, że sama po śmierci podda się neuroprezerwacji.

„Mój mózg mógłby działać na platformie komputerowej, a ciało byłoby awatarem złożonym z nanorobotów, dzięki temu mogłoby rekonfigurować się w dowolny sposób. Gdybym chciała pływać w oceanie, po prostu zmieniłabym się w orkę” – stwierdziła Linda. Po chwili jednak przyznała, że trudno jest przekazać ideę krioniki, nie brzmiąc przy tym wariacko. Na pytanie, dlaczego w takim razie angażuje się w tę działalność, odparła, że robi to z miłości[28]. Linda Chamberlain wypowiedziała głośno to, o czym z całą pewnością myślał rozmawiający z nią dziennikarz: zamrażanie ludzi brzmi jak wariactwo. To wariactwo jest jednak w pełni usprawiedliwione przez naukę. W 2008 roku członek Stowarzyszenia Mensa David Pascal na łamach „Mensa Bulletin” uznał, że wkład Chamberlainów w rozwój krioniki jest nieoceniony, gdyż oni jako pierwsi zbudowali pomost między mrzonkami naukowców a praktyką. W swoim artykule zatytułowanym *A Brain Is A Terrible Thing To Waste* napisał, że wszyscy słyszeli o praktyce schładzania zmarłych do bardzo niskich temperatur, w nadziei że postęp nauk medycznych może przywrócić im życie w przyszłości. Ale nie wszyscy wiedzą, jak blisko tego celu jest rzeczywistość”[29]. Zdaniem autora to właśnie dzięki powstaniu firmy Alcor krionika cieszy się coraz większym szacunkiem środowisk intelektualnych, naukowych i medycznych. Dla poparcia swojej tezy wskazał uznane postaci, które zdecydowały się działać pod sztandarem Alcor:

„Eric Drexler, naukowiec i ojciec nanotechnologii, aktywny członek Alcor i zwolennik krioniki. Marvin Minsky, naukowiec i ojciec badań nad sztuczną inteligencją w Stanach Zjednoczonych, również aktywny członek Alcor i zwolennik krioniki. Doktor Ralph Merkle z Xerox PARC[30], doktor Aubrey de Gray z University of Cambridge, doktor James Lewis, absolwent Harvardu – wszyscy oni należą do doradców naukowych Alcor. Dyrektor

Alcor – i członek Mensy – doktor Michael Perry prawdopodobnie napisał najbardziej przemyślaną pracę na temat krioniki”[31].

Pod koniec swojego tekstu Pascal zadaje pytanie: „Pewna śmierć czy możliwość życia?”. Dalej pisze: „Jeśli historia krioniki może być jakąś wskazówką, to wydaje się, że ludzie o najwyższym IQ dokonywali inteligentnych wyborów”.

Krioprezerwacja krok po kroku

Czas to bardzo ważna zmienna w procesie krioprezerwacji. Dlatego pracownicy Alcor namawiają śmiertelnie chorych klientów, by ostatnie dni życia (przed odmrożeniem) spędzali w hospicjum w pobliżu arizońskiej placówki. „Najlepiej byłoby, gdyby zespół krionistów czekał w pobliżu umierającej osoby z tygodniowym wyprzedzeniem, aby rozpocząć działania niemal natychmiast po zatrzymaniu czynności serca” – brzmi instrukcja na stronie Alcor. Gdy serce przestaje bić, lekarz stwierdza zgon. I choć pacjent prawnie jest już martwy, w jego organizmie wciąż tli się życie. Aby chronić mózg, krioniści przywracają krążenie i sztucznie podtrzymują oddech. Pacjent jest następnie schładzany w lodowatej łaźni wodnej, a jego krew zostaje zastąpiona roztworem do konserwacji narządów. Tak przygotowane ciało trafia na salę operacyjną w siedzibie Alcor. To tu w ciągu doby od stwierdzenia zgonu przez lekarza musi nastąpić tak zwana perfuzja. Do krwiobiegu pacjenta wprowadzane są krioprotektanty – substancje zapobiegające niekontrolowanemu zamrażaniu, które mogłoby spowodować uszkodzenie naczyń krwionośnych, mózgu i innych narządów. Ostatnim i najważniejszym elementem procesu kriokonserwacji jest głębokie chłodzenie. Zmarły zostaje schłodzony do temperatury −196 stopni Celsjusza. Zamiast w proch, obraca się w ciało stałe. Zamiast do

trumny, trafia do izolowanej komory typu Dewar[32]. Otoczony ciekłym azotem pacjent pozostaje pod długoterminową opieką dopóty, dopóki nie będzie możliwe odrodzenie[33].

Prócz nadziei na odrodzenie klienci Alcor otrzymują sześciocyfrowe oznaczenia krótko opisane na stronie fundacji. A-1107 to dziewięćdziesięciotrzyletni mieszkaniec Kalifornii, uznany za zmarłego w styczniu 2022 roku, który zdecydował się na krioprezerwację całego ciała. Z kolei zmarły w listopadzie 2021 roku A-2999 to dziewięćdziesięciojednoletni mieszkaniec Kolorado, który został poddany neuroseparacji, podobnie jak siedemdziesięcioośmioletni Kalifornijczyk o numerze A-1794. Krótkie noty nie zdradzają płci ani chorób. W lśniących komorach zostają zamknięte nie tylko ciała, lecz także historie i dramaty wszystkich klientów fundacji. Czegoś więcej oprócz kilku surowych informacji dowiadujemy się tylko o kliencie z numerem A-2789.

Sprawa Matheryn Naovaratpong

Żeby zrozumieć historię Matheryn Naovaratpong, należy prawdopodobnie cofnąć się o jakieś trzydzieści lat, do domu rodzinnego małego Sahatorna Naovaratponga – człowieka, który kiedyś zostanie ojcem Matheryn, ale teraz ma jakieś dziesięć lat i stoi w kuchni, wpatrując się w drzwi lodówki. W ręku trzyma akwarium. Rybki są śnięte, prawdopodobnie zachorowały, a Sahatorn postanawia uleczyć je za pomocą krioterapii. Wsadza szklany pojemnik do zamrażarki. Gdy po jakimś czasie wyjmuje rybki, te na nowo oddychają[34]. Sahatorn zaczyna się interesować krioniką. Zostaje nie tylko lekarzem, ale również zajmuje się produkcją sprzętu medycznego. W 2013 roku na świat przychodzi jego córka Matheryn. Niedługo potem lekarze rozpoznają u niej wyściółczaka zarodkowego – bardzo rzadkiego

i niezwykle groźnego guza mózgu. Pomimo chemioterapii, radioterapii wysokodawkowej i licznych operacji neurochirurgicznych stan Matheryn się pogarsza. Poprawy nie przynoszą też kolejne operacje neurochirurgiczne, w wyniku których dziewczynka traci 80 procent lewej półkuli, czyli 40 procent całego mózgu. Gdy wszystkie środki medyczne zostają wyczerpane, państwo Naovaratpong zawierają umowę z Alcor, a córkę zabierają ze szpitala i umieszczają w gabinecie pana Sahatorna, który wcześniej przekształcił miejsce pracy w domowe hospicjum. Ósmego stycznia 2015 roku Matheryn odchodzi w otoczeniu najbliższej rodziny. Zaraz po stwierdzeniu zgonu na miejscu pojawiają się dyrektor medyczny Alcor Aaron Drake i emerytowany neurochirurg doktor José Kanshepolsky.

Dalsze wydarzenia szczegółowo opisano w raporcie dostępnym na stronie Alcor:

„W sąsiednim pokoju [obok gabinetu] przygotowano salę operacyjną, by perfuzja pacjentki mogła odbyć się natychmiastowo. Polowy system krioprotekcji Alcor został przetestowany w bardzo odległym terenie i okazał się skuteczny. Dzięki dostępnym sprzętom procedura przebiegła bardzo sprawnie i bez incydentów. Pacjentka została umieszczona w specjalnie przygotowanym pojemniku transportowym napełnionym suchym lodem i na miejscu rozpoczęto schładzanie do temperatury suchego lodu (−79°C/−109°F)”[35].

Służby celne oraz ambasada USA w Tajlandii wydają zgody na transport ciała Matheryn do Arizony. Pan Sahatorn także jedzie na drugi kontynent, mając nadzieję, że dla jego córki nie jest to ostatnia podróż. W siedzibie głównej Alcor ciało Matheryn zostaje poddane dekapitacji. Oddzielenie mózgu od czaszki tworzyłoby niepotrzebne ryzyko jego uszkodzenia, dlatego pracownicy Alcor w pojemniku typu Dewar

umieszczają całą głowę dziecka. Drzwiczki kapsuły zamyka pan Sahatorn. O czym wtedy myśli, wyzna później reporterowi „Freepress-org”:

„Pomyślałem: prawdopodobieństwo ponownego spotkania się z córką wynosi zero. Technologia, która zdoła ożywić Matheryn, może pojawić się za jakieś pięćdziesiąt lat. Jeśli nawet nie umrę i dożyję tej chwili, to i tak będzie trzeba czasu, aż społeczeństwo uzna prawo do reanimacji osób objętych krioprezerwacją. Być może ludzie w przyszłości będą przeciwni takim procedurom”[36].

Podczas wywiadu pan Sahatorn siedzi w swoim gabinecie obok niewielkiej kapliczki, którą wybudował dla upamiętnienia Matheryn. W kapliczce znajduje się białe łóżeczko i biała sukieneczka z kokardą, buciki, worek na kroplówkę, kilka zębów w plastikowej próbówce i urna z prochami zdekapitowanego ciała. Jest też pluszowa myszka Minnie, obok figurka Buddy. Państwo Naovaratpong to buddyści, wierzą w reinkarnację. Ale zanim ich córka odrodzi się jako ktoś inny, pragną, by odrodziła się jako Matheryn.

***

Porozmawiajmy o Alcor. Jak to się stało, że zaczął pan tam pracować i jaka była pana rola podczas krioprezerwacji Matheryn?

Doktor José Kanshepolsky: Praktykowałem neurochirurgię przez wiele lat, głównie w Stanach Zjednoczonych, w Wisconsin. Kiedy przeszedłem na emeryturę, przeniosłem się do Phoenix w Arizonie. Właśnie wtedy Alcor szukał kogoś, kto mógłby wykonywać procedury nie tylko z zakresu neurochirurgii, ale także chirurgii ogólnej. W 1994 roku zacząłem uczyć się wyznaczonych procedur i do dziś wykonałem około osiemdziesięciu dwóch

zabiegów. Od dwóch lat nie przeprowadzałem zabiegów ze względu na COVID-19 i zajmowałem stanowisko konsultanta. Sprawa Matheryn pojawiła się nagle. Alcor potrzebował kogoś, kto pojechałby do Tajlandii. Tamta mała dziewczynka przeszła wiele operacji, ale bez efektu, więc rodzina zdecydowała się na krioprezerwację.

Jak wyglądał pana wyjazd do Tajlandii?

Wyjechałem tam z moim asystentem. Do samolotu wsiedliśmy z dziewięcioma dużymi walizkami, w których znajdował się sprzęt potrzebny do wykonania niezbędnych procedur. Gdy wylądowaliśmy w Tajlandii, rodzina Naovaratpong odebrała nas z lotniska i zabrała do szpitala, w którym Matheryn jeszcze żyła. Ledwo żyła.

Zwykle standardowe postępowanie wygląda następująco: wokół czaszki robi się otwory w taki sposób, by móc wprowadzić elektrody na powierzchnię mózgu i upewnić się, że obniżyła się temperatura mózgu, a co za tym idzie – jego aktywność, i można przejść do dalszych procedur. W przypadku Matheryn było to niemożliwe. Dziewczynka przeszła tak wiele operacji mózgu, że technicznie nie dało się tego zrobić. Musieliśmy poczekać kilka dni na miejscu, aby upewnić się, że dziecko rzeczywiście nie żyje. Po dwóch lub trzech dniach dostaliśmy telefon, żeby przyjechać na stwierdzenie zgonu. Na miejscu byli policja i lekarz; gdy zgon został stwierdzony, od razu rozpocząłem procedury związane z pierwszym etapem krioprezerwacji. Nie mogliśmy jednak wykonać neuroseparacji, ponieważ [pacjentka] była za mała. Zapakowaliśmy ją więc do specjalnego pojemnika z lodem i wysłaliśmy do Arizony. Kiedy ciało przybyło tutaj, po kilku dniach nastąpiła neuroseparacja. Reszta jej ciała została poddana kremacji. Rodzina odzyskała prochy, a mózg pozostał w Alcor.

To musiał być dla pana bardzo trudny przypadek.

Nie bardzo. Nie byłem zaangażowany emocjonalnie. Oczywiście było mi przykro, że takie nieszczęście spotkało małe dziecko, ale skupiłem się na tym, by wypełnić wolę rodziny. Nie zagłębiałem się w szczegóły. Nawet kiedy wykonywałem procedury, ciało Matheryn było zakryte, więc mogłem w pełni skoncentrować się na zadaniu. Proszę zrozumieć, że jako neurochirurg z długą praktyką widziałem już naprawdę wszystko.

Czy myśli pan, że rzeczywiście ta mała dziewczynka za wiele lat będzie mogła wrócić do życia?

Pracując w Alcor, bywałem na wielu konferencjach dotyczących przedłużania życia. Wiem, że odbywały się badania, podczas których zwierzęta – króliki czy psy – zostawały poddawane procedurze uśpienia, a następnie wypompowania krwi. Później krew ponownie zostawała wprowadzona do organizmu, a zwierzę było reanimowane, po czym budziło się i wracało do normalnego funkcjonowania. Oczywiście może się pani zastanawiać, czy i za ile będzie to możliwe w przypadku ludzi, ale Alcor pyta: jaka jest alternatywa? Albo poddasz się krioprezerwacji, albo umrzesz na zawsze.

A pan? Chce pan poddać się krioprezerwacji czy umrzeć na zawsze?

Myślałem o krioprezerwacji, ale… Załóżmy, że umieram na raka. Kiedy mnie obudzą, chcę, aby rak był wyleczalny. To może nastąpić nie wcześniej niż za pięćdziesiąt lat. A więc budzę się bez raka, tylko jak mam żyć?

Niech spróbuje sobie pani wyobrazić, że umarła pani pięćdziesiąt lat temu i budzi się dzisiaj. Nie umie pani poruszać się po świecie, nie umie

nawet skorzystać z telefonu! A poza tym, gdzie jest rodzina? Gdzie przyjaciele?

Po co żyć samemu, prawda?

Część ludzi decyduje się na krioprezerwację wspólnie z rodziną lub przyjaciółmi. Jest to jakiś pomysł, ale ja… ja nie znam przyszłości.

Muszę panu powiedzieć, że za każdym razem, gdy mówiłam znajomym o Alcor, spotykałam się z reakcją pełną niedowierzania.

Ale to wszystko jest legalne, ci ludzie przecież nie żyją w momencie krioprezerwacji.

Wiem i nie mówię, że krioprezerwacja jest zła czy dobra. Mówię tylko, że wiele osób, słysząc o niej, wyobraża sobie raczej film science fiction niż rzeczywistość.

Ale Alcor nie jest jedyny. W Michigan funkcjonuje podobny instytut. Krioprezerwacje przeprowadza się w Rosji i w Chinach. Tajlandia i Australia również rozpoczynają taką działalność. Na świecie jest wiele grup zainteresowanych przedłużaniem życia.

Ale Alcor jest największą organizacją tego typu.

Tak, to prawda.

Co pana najbardziej fascynuje w mózgu człowieka?

Najbardziej lubię dotykać mózgu, operować guzy i krwiaki, a potem nagle… wow! Pacjent budzi się zdrowy i wszystko jest w porządku. Mózg to ty. Możesz mieć amputowaną nogę, rękę… dowolną kończynę, możesz

mieć przeszczepione serce czy nerkę, ale nie możesz żyć bez mózgu. On zarządza wszystkim. Jeśli nie ma mózgu, nie ma ciebie.

A więc uważa pan, że nasza osobowość, to, kim jesteśmy, mieści się w mózgu?

To, kim jesteśmy, zwykle kształtują nasze doświadczenia, które mieszczą się w pamięci, a gdzie jest pamięć? Prawdopodobnie w hipokampie i definitywnie w mózgu. To dlatego ludzie po urazach mają z nią problemy.

Panie Kanshepolsky, co stanowi dla pana główną wartość bycia neurochirurgiem?

Jest wiele specjalizacji, które mogłem wybrać, ale za bardzo lubię wyzwania, żeby nie zdecydować się na neurochirurgię. Kiedy pacjent pojawia się na ostrym dyżurze, nie możesz zapytać: „Hmm… co by tu zrobić?”. Musisz podjąć decyzję natychmiast, bez żadnego wahania. Proszę sobie wyobrazić, jaka to satysfakcja, gdy okazuje się, że ta decyzja była dobra, a przecież nie było się przez nikogo na to przygotowywanym, nie było ani chwili, by się zastanowić, a mimo to uratowało się komuś życie. Oczywiście nie za każdym razem. Nie wygramy z naturą. Koniec końców nie jesteśmy bogami.

---

26 Członkostwo w Alcor oznacza wykupienie polisy ubezpieczeniowej i odprowadzanie comiesięcznych składek, które w przyszłości zostaną przeznaczone na krioprezerwację [przyp. aut.].

27 Na świecie istnieje kilka firm oferujących komercyjne usługi zamrażania ciał [przyp. aut.].

[28] Megan Nolan, Together forever? Meet the woman ready to be frozen with her dead husband, Metro.co.uk, 4.09.2018, [online:] https://metro.co.uk/2018/09/04/together-forever-meet-the-woman-ready-to-be-frozen-with-her-dead-husband-7911885 [dostęp 7.07.2022].

[29] David Pascal, *A Brain Is A Terrible Thing To Waste*, „Mensa Bulletin", Nov./Dec. 2005, [online:] https://web.archive.org/web/20080509142349/http://www.cryonicssociety.org/articles_mensajournal.html [dostęp 7.07.2022].

[30] Xerox PARC – słynny ośrodek badawczy zajmujący się innowacjami w dziedzinie oprogramowania komputerowego.

[31] David Pascal, *op. cit.*

[32] Wynalezione w 1892 roku przez brytyjskiego fizyka Jamesa Dewara naczynie służy do przechowywania skroplonych gazów i zachowywania bardzo niskich temperatur, naczynie nie wymaga zasilania prądem [przyp. aut.].

[33] Źródło: Alcor.org.

[34] https://wyborcza.pl/duzyformat/7,127290,20834142,nie-musisz-juz-walczyc-matheryn-naukowiec-z-bangkoku-zamrozil.html.

[35] https://www.alcor.org/library/complete-list-of-alcor-cryopreservations/case-summary-a-2789/.

[36] Brian Merchant, The girl who would live forever, Vice.com, 16.04.2015, [online:] https://www.vice.com/amp/en/article/kbzype/the-girl-who-would-live-forever [dostęp 21.07.2022].

ROZDZIAŁ VIII

PROFESOR TABAKOW

CZŁOWIEK OD ZADAŃ SPECJALNYCH

Profesor Paweł Tabakow – neurochirurg, kierownik Katedry i Kliniki Neurochirurgii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, specjalizuje się w mało inwazyjnych operacjach onkologicznych i funkcjonalnych mózgu i rdzenia kręgowego, wykonuje między innymi operacje wszczepiania stymulatorów mózgu (DBS) w przypadku choroby Parkinsona, drżenia samoistnego i chorób psychiatrycznych.

W 2012 roku zoperował pan Darka Fidykę.

Profesor Paweł Tabakow: Zgadza się.

I był to ogromny sukces, na skalę światową.

Tak.

Na bazie którego w 2016 zainaugurowaliście projekt Wroclaw Walk Again. Pan jest kierownikiem tego projektu. Ogłosiliście nabór osób z przerwanym rdzeniem kręgowym, otrzymaliście masę zgłoszeń,

wyłoniliście kandydata idealnego – zaatakowanego kosą obywatela Rumunii – ale go nie zoperowaliście. Dlaczego?

Darek Fidyka był operowany dwukrotnie – najpierw pobraliśmy jego własną opuszkę węchową z podstawy czaszki i wyizolowaliśmy komórki gleju węchowego. Korzystając z pobranego materiału, badacze z Instytutu Immunologii i Terapii Doświadczalnej Polskiej Akademii Nauk we Wrocławiu rozpoczęli udaną hodowlę komórkową i po dwunastu dniach jej prowadzenia przeszczepiliśmy komórki do rdzenia kręgowego, wykonując jednocześnie rekonstrukcję pourazowego ubytku rdzenia z użyciem własnych nerwów pacjenta. Po czterech latach zdecydowaliśmy, że powtórzymy nasz sukces. Zainaugurowaliśmy projekt zrzeszający interdyscyplinarny zespół lekarzy, naukowców i niezależnych specjalistów z dziedziny neurobiologii i neurorehabilitacji z Polski oraz Wielkiej Brytanii[37]. Ogłosiliśmy nabór pacjentów z przerwanym rdzeniem kręgowym między innymi za pośrednictwem stacji BBC oraz utworzonej w tym celu strony internetowej, działającej w sześciu językach.

W 2012 roku zaatakowany kosą obywatel Rumunii – wówczas siedemnastoletni Stelian – doznał urazowego przerwania piersiowego odcinka rdzenia kręgowego. W 2016 roku został zakwalifikowany do operacji i… tu zaczyna się odpowiedź na pani pytanie… trafiliśmy na potężną przeszkodę w postaci aspektów formalnych. Gdy nasi neurobiolodzy aplikowali do Europejskiej Agencji Medycznej w Londynie, opisując terapię komórkami gleju węchowego i prosząc o wykaz formalnych kryteriów pozwalających na prowadzenie terapii komórkowej, dostali informację, że terapia ta musi spełniać kryteria związane z posiadaniem certyfikacji GMP.

Czym jest certyfikat GMP?

Good Manufacturing Practice [w dosłownym tłumaczeniu: dobra praktyka wytwarzania – przyp. red.]. To certyfikat nadawany laboratoriom, w których prowadzone są hodowle komórkowe w celach terapeutycznych. Zdobycie go jest niezwykle trudne i wymaga dostosowania się do wielu bardzo szczegółowych kryteriów technicznych. Uczelnia musiała postarać się o środki na całkowitą przebudowę laboratorium i je dostała. W 2019 roku otrzymaliśmy grant na wdrożenie wymogów GMP. Niestety firma wykonawcza, która zajmowała się przebudową, oraz zespół ekspertów z laboratorium, którzy realizowali projekt, nie stanęli na wysokości zadania i nie wykonali planu. Mimo włożonych pieniędzy GMP wciąż nie udało się uzyskać.

Skoro laboratorium wrocławskie nie posiada tej certyfikacji, w jaki sposób odbyła się operacja Darka Fidyki?

Darek został zoperowany w 2012, jeszcze przed zmianą prawa unijnego, gdy warunki GMP nie były konieczne. Mieliśmy szczęście – byliśmy poza zasięgiem unijnej biurokracji. To jeden powód. Drugi jest taki, że w 2012 roku nikt o naszym sukcesie nie słyszał. A gdy już usłyszał, rozpętało się polskie piekiełko. Pojawili się ludzie monitorujący każdy nasz krok, każde potknięcie. Myślę, że gdybym kilka lat temu wyjechał i rozpoczął projekt w innym kraju, o wyższym standardzie organizacji nauki, to dziś ten projekt byłby na zupełnie innym etapie.

Dlaczego więc pan nie wyjechał?

Bo jestem patriotą i wierzyłem, że możemy zatrzymać nasz sukces w Polsce. Że polscy naukowcy są wolni i mniej zależni od biurokracji, a to nieprawda. Jesteśmy coraz bardziej uzależnieni od ogromnej liczby urzędników, którzy skutecznie hamują nasze działania.

Czy w Polsce są jakieś laboratoria z certyfikacją GMP?

Według mojej wiedzy jest ich siedem.

Nie możecie przeprowadzić operacji w którymś z nich?

Problem w tym, że eksperci z mojego zespołu, którzy mają absolutnie unikalne możliwości – ponieważ jako pierwsi i jedyni przeprowadzili proces izolacji i hodowli ludzkich komórek gleju węchowego z opuszki węchowej – nie będą fizycznie dopuszczeni do zajmowania się hodowlą komórek w obcym laboratorium w standardzie GMP. Kolejny absurd biurokracji: w warunkach GMP jedynie osoby zatrudnione na stałe w danym laboratorium mogą prowadzić hodowlę komórkową. Proszę to sobie wyobrazić, mój zespół miałby wykonać całą pracę cudzymi rękami. Rękami ludzi, którzy nigdy wcześniej tego nie robili. Jako kierownik projektu nie wyrażam na to zgody.

Druga sprawa jest taka, że od momentu wyhodowania do momentu przeszczepienia komórek nie mogą upłynąć więcej niż dwie godziny. Żebym mógł przeprowadzić operację we Wrocławiu, laboratorium z GMP powinno znajdować się w obwodzie 50 kilometrów, a one skupione są wokół Krakowa i Warszawy. Jedyna opcja jest taka, że wykonam operację w innym szpitalu. Przypomnę tylko, że jest to operacja ekstremalnie trudna i eksperymentalna, która w przypadku zmiany miejsca operowania wymagałaby ponownego uzyskania zgody komisji bioetycznej, czyli absolutnie wszystkie procedury musielibyśmy rozpocząć od nowa…

Moment, moment, pozwoli pan, że to podsumuję. Wie pan, jak sprawić, by człowiek z przerwanym rdzeniem zaczął na nowo czuć swoje ciało, a może nawet chodzić. By zaczął na nowo żyć. Ale nie może pan mu pomóc, bo nie pozwalają na to wymogi formalno-prawne?

Tak.

Pytanie, czy te wymogi mają jakiekolwiek znaczenie dla powodzenia operacji?

Absolutnie żadnego! Te wymogi to na przykład posiadanie w laboratorium urządzenia liczącego cząsteczki w powietrzu, urządzenia monitorującego cykl pracy inkubatorów i laminarów i tak dalej… To paranoja urzędnicza, która niestety przyszła do Polski z zachodniej Europy i Stanów Zjednoczonych. To trochę tak, jakbyśmy mieli dobry, świeżo wypieczony chleb, którego nie można zjeść, bo nie ma naklejki, ale smakiem i jakością nie różni się od tego, który naklejkę posiada.

Czuję się sfrustrowana, gdy słucham tego wszystkiego. Nawet nie wyobrażam sobie, jak wielką frustrację musi czuć pan.

Najbardziej irytujące jest to, że ja już miałem w rękach rdzeń tego człowieka. Zanim Stelian został zakwalifikowany do programu, usuwałem mu z kręgosłupa odłamki kosy, które zaburzały obraz rezonansu. Tamtą operację finansował rumuński fundusz zdrowia. Ja już tam byłem, a teraz nie mogę wrócić. Widziałem, jak wygląda miejsce urazu, jaki jest ubytek, tylko nie miałem leku komórkowego do transplantacji… Gdyby nie certyfikat, nic nie stałoby na przeszkodzie.

Utrzymuje pan kontakt z tym pacjentem?

Co kilka miesięcy mailujemy. Przekazuję mu na bieżąco wszystkie informacje, a on się nie poddaje. Cały czas jest w gotowości, ćwiczy w domu. Z psychologicznego punktu widzenia jest pacjentem idealnym: dobrym, spokojnym, słuchającym lekarzy człowiekiem. Bardzo nam go

szkoda, bo jeśli chodzi o zdrowie i kondycję rdzenia, czas nie działa na jego korzyść. Widzi pani, jedną ręką trzymam chorego pacjenta, drugą lek, którego nie mogę mu podać pod groźbą więzienia.

Pod groźbą więzienia?

Dostałem bardzo jasny przekaz, że jeśli wykonam zabieg bez certyfikacji, może zostać złożony donos do prokuratury. A ten „zabieg" to dwie potężne operacje – pobranie z czaszki pacjenta opuszki węchowej w celu izolacji komórek glejowych oraz ich przeszczepienie – które nie zostaną niezauważone.

I powinny zostać zauważone. Polska powinna chwalić się nimi na cały świat, a pan powinien dostać wszelkie potrzebne wsparcie, by osiągnąć sukces.

Jest taka książka wydana przez rząd, która znajduje się w każdej polskiej ambasadzie na świecie. Nosi tytuł *Science in Poland in 34 Snapshots* i opisuje trzydzieści cztery najciekawsze osiągnięcia naukowe w Polsce dokonane w ostatnich latach. O tym, jakie osiągnięcia dostaną się do książki, decydowało zgromadzenie rektorów wszystkich uczelni wyższych w Polsce. My nie aplikowaliśmy, sami nas wybrali. A mimo to nikt nie pyta, jak nam pomóc. Nikt nie uznaje naszych działań za priorytet. Prezydent RP, ministrowie, wojewodowie interesowali się naszym projektem, gdy było o nim głośno. Po operacji Darka sypały się nagrody i gratulacje. Potem cisza, bezradność i samotność. Brak realnego wsparcia w środowisku politycznym, medycznym i akademickim.

Co o tym decyduje, że jest, jak jest? Czyjaś zła wola? Niechęć do pana? Do osiągnięć naukowych? Staram się to zrozumieć, ale nie mogę.

Zrzuciłbym winę na karb polskiej bylejakości. Ludziom na stanowiskach nie chce się angażować w pomaganie nam, bo się na tym nie znają, bo to zbyt skomplikowane i oczywiście obarczone odpowiedzialnością. Z tego samego powodu lekarze tak rzadko wykonują eksperymentalne operacje. Każdy taki zabieg wiąże się z ryzykiem wyjścia poza schemat codziennej pracy i z obowiązkiem spełnienia szeregu absurdów biurokratycznych. Nikomu się nie chce i to jest odpowiedź na pani pytanie.

Co będzie dalej z Wroclaw Walk Again?

Cały czas szukamy nowych rozwiązań. Niedawno pojawiła się nadzieja – na rynek medyczny wszedł mobilny izolator komórkowy. To wyposażone w specjalne rękawy urządzenie jezdne, przeznaczone do hodowli komórkowych. Wszystko, co się w nim robi, ma certyfikację GMP. Kosztuje milion złotych, ale moja uczelnia po fiasku związanym z przebudową laboratorium nie miała już środków, aby zakupić taki izolator. A ja miałem nadzieję, że odczaruję Wroclaw Walk Again, i zacząłem opowiadać o czymś, co przez lata ukrywałem. Otóż w 2014 roku odezwał się do mnie jeden z jurorów komisji noblowskiej, prosząc, bym przesłał więcej naukowych informacji o operacji Darka Fidyki. Okazało się, że ten człowiek zgłosił wstępną nominację naszego projektu i była to jedna z pięćdziesięciu wstępnych nominacji w dziedzinie medycyny. Z tych pięćdziesięciu tylko jeden projekt otrzymuje Nagrodę Nobla w danym roku, ale nie znaczy to, że pozostałe przestają być brane pod uwagę. Zazwyczaj komisja noblowska przygląda się nominowanym projektom przez kilka lat. Jeśli tak, z naszego na pewno dawno zrezygnowała, widząc, że nic się nie dzieje.

Dlaczego nie chwalił się pan wiadomością o wstępnej nominacji?

Nie chciałem zapeszać. Zacząłem o tym mówić, gdy uznałem, że to może pomóc. Kilku osobom pokazałem maila, jakiego wtedy dostałem od człowieka z komisji noblowskiej. Ich reakcja była… żadna. Ani pozytywna, ani negatywna. Po prostu przemilczeli temat. Odbiłem się od ściany i nie było to przyjemne. To taki szczegół z tą całą nominacją.

To nie jest szczegół.

Anegdota.

Bardzo przykra anegdota.

Ale ja nie chcę, by nasz dzisiejszy wywiad skupiał się tylko na Wroclaw Walk Again. To dla mnie obecnie bardziej bolesny niż przyjemny sukces. A ja przecież ciągle działam. Żeby zapełnić tę lukę, zająłem się trzema innymi, bardzo ciekawymi projektami. Po pierwsze zacząłem interesować się wszczepianiem do mózgu implantów, które analizują funkcje poznawcze pacjenta i przekierowują te funkcje na porażone mięśnie. Chcielibyśmy wszczepiać pacjentom po amputacjach inteligentne protezy kończyn sterowane umysłem. Aktualnie tworzę zespół informatyków, neuronaukowców i młodych lekarzy, którzy rozbudowują szeroko pojęte interfejsy mózgowe i nerwów obwodowych, prowadzimy też zaawansowane rozmowy z neurobiologami, którzy mieliby do nas dołączyć. Po drugie przeprowadzam nowatorskie zabiegi leczenia padaczki lekoopornej, korzystając z nowoczesnych metod analizy fal mózgowych. Po trzecie wykonuję nowatorskie operacje psychoneurochirurgiczne…

Tak jak profesor Harat.

Tak, jesteśmy z profesorem w kontakcie i mamy nadzieję, że będzie współpracował z naszym zespołem. W 2017 roku razem z profesor Joanną Rymaszewską, kierowniczką Katedry i Kliniki Psychiatrii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, stworzyliśmy zespół psychoneurochirurgiczny złożony z psychiatrów i neurochirurgów wyszkolonych w europejskich centrach psychochirurgicznych. Posiadamy certyfikaty uprawniające do leczenia pacjentów z ciężkimi chorobami psychicznymi poprzez wszczepianie stymulatorów mózgu, co pozwala później modulować działanie ich mózgów. Do tej pory udało nam się zoperować czterech młodych pacjentów z lekoopornymi zaburzeniami obsesyjno-kompulsywnymi. Oczywiście stymulatory mózgu we wskazaniu psychiatrycznym nie są refundowane w Polsce i musiały być zakupione z grantu, jaki udało nam się uzyskać. Od momentu ustawienia prawidłowych parametrów stymulatora u pierwszych trzech pacjentów dało się zauważyć diametralną poprawę. Cała trójka wróciła do pracy zawodowej. Czwarty pacjent został zoperowany dopiero w czerwcu 2022. Dwóch operowanych chłopaków mieszkało wcześniej w domach rodzinnych, a po operacji się wyprowadzili. Obaj pracują i założyli własne rodziny. Aby wykluczyć efekt placebo, po kilku miesiącach postanowiliśmy wyłączyć stymulatory bez wiedzy pacjentów, gdy byli w klinice na badaniach kontrolnych. W ciągu dwunastu godzin każdy z nich zjawił się z powrotem w klinice, mówiąc, że coś jest nie tak, że objawy znów zaczynają być odczuwalne. Dla nas był to najlepszy dowód na skuteczność stymulatorów.

Skoro poprawy są tak ewidentne, dlaczego pana zespół zoperował dopiero czterech pacjentów?

Są czynniki obiektywne i subiektywne, które powodują, że nabór pacjentów do leczenia psychoneurochirurgicznego postępuje wolniej, niż byśmy tego chcieli, pomimo iż potrzebujących pacjentów jest wielu. Po pierwsze kryteria włączenia pacjenta do programu psychoneurochirurgicznego są jasno sprecyzowane i dotyczą tylko chorych z wieloletnią lekooporną formą zaburzeń obsesyjno-kompulsywnych, którzy przejdą szereg testów. Po drugie przekaz medialny i medyczny, idący od samych psychiatrów, jest dość słaby. Pokutuje dalej stygmatyzacja operacji psychoneurochirurgicznych z czasów wykonywanych w połowie XX wieku lobotomii mózgowych. Jest też kolejny aspekt – ten finansowy. Znów wracamy do problemów z biurokracją. Agencja Badań Medycznych, do której zwróciliśmy się z prośbą o finansowanie tych zabiegów u większej liczby pacjentów, nie była skora do sponsorowania projektów związanych ze stosowaniem wyrobów medycznych oraz pokrywania kosztów leczenia szpitalnego pacjentów. Projekty, które zwykle uzyskują sponsoring, to badania nad nowymi farmaceutykami. Jeśli jakiś lek zostaje wprowadzony na rynek, wykupują go setki tysięcy osób. Są pieniądze.

Ale nie ma zrozumienia dla faktu, że ludzie z lekoopornymi nerwicami cierpią, a można ich uratować.

Wkrótce będziemy ponownie składać wniosek o dofinansowanie. Jeśli go odrzucą, chciałbym tam pojechać i zapytać osobę, która decyduje: dlaczego? Niedawno znajomy, jeden z wybitnych, bardzo znanych w Polsce profesorów neurochirurgii, starał się o dofinansowanie projektu terapii komórkowej dla chorych neurologicznie dzieci. Czekał w kolejce parę godzin. W końcu z gabinetu wyszedł podrzędny urzędnik, wziął kilkustronicowy wniosek, który on pisał wiele miesięcy, poprzyglądał mu się może przez dwie minuty i powiedział: „Nie jestem zainteresowany”.

Taki poziom ignorancji ze strony człowieka, który nawet nie wie, co przeczytał, i nie ma prawa oceniać jakości wniosku, póki nie przekaże go recenzentom fachowcom! Nie mogę tego zrozumieć… Ale skończmy jeszcze wątek psychochirurgii.

Jest jeden zabieg, którym chcę się pochwalić. W 2020 roku zoperowaliśmy trzydziestoletnią kobietę, księgową, chorującą na bardzo silną, lekooporną depresję, która wiele razy próbowała targnąć się na swoje życie. Postanowiliśmy zoperować ją zupełnie nową metodą, to znaczy wszczepić stymulator w enigmatyczną i bardzo mało znaną na świecie strukturę mózgu zwaną przyśrodkowym pęczkiem przodomózgowia [angielska nazwa tego obszaru: *medial forebrain bundle* – przyp. red.]. Strukturę tę odkryli niemieccy klinicyści, profesor Coenen i profesor Schlaepfer w 2016 roku. W tym momencie jesteśmy jednym z kilku ośrodków na świecie, które wykonały operację wszczepienia stymulatorów z wykorzystaniem tej właśnie struktury. Efekty są dość optymistyczne. Pacjentka miewa wprawdzie nadal okresy gorszego samopoczucia, ale udaje jej się na nowo ułożyć sobie życie. Pracuje. Poznała mężczyznę. Oczywiście bierze jeszcze leki, ale w zdecydowanie mniejszej dawce, a co ważne, leki działają. Na nagraniach sprzed operacji ma maskowatą twarz, mówi monotonnym głosem… a teraz – zaczepia, żartuje i przede wszystkim się uśmiecha. To jest magia mózgu.

Mówił pan jeszcze, że wykonuje operacje oparte na nowatorskiej metodzie leczenia padaczki lekoopornej. Na czym ona polega?

Wprowadziłem przede wszystkim operacje inwazyjnego monitorowania fal mózgowych u pacjentów z padaczką. Metodę tę określa się mianem stereoencefalografii, czyli sEEG. Dwa lata temu neuronaukowiec z Mayo Clinic w Stanach Zjednoczonych, doktor Michał Kucewicz, zapytał, czy

chcielibyśmy wziąć udział w jego badaniach nad mechanizmami działania ludzkiej pamięci przy użyciu między innymi sEEG. Zgodziłem się, bo jestem człowiekiem od zadań specjalnych. Razem z zespołem pojechaliśmy na dwa tygodnie do Europejskiego Centrum Epileptologii we Fryburgu szwajcarskim, gdzie nauczyliśmy się wykonywania stereoencefalografii. W 2021 roku, również dzięki grantowi, udało nam się wykonać sEEG u dwudziestojednoletniej dziewczyny z padaczką lekooporną. Radiolodzy podejrzewali u niej dysplazję mózgu i zanik hipokampu, ale nie było wiadomo, która ze struktur mózgu jest obszarem problematycznym. Przy klasycznej medycynie bez stereoencefalografii dziewczyna przeszłaby zabieg wycięcia płata skroniowego, bo wiadomo, że coś w tym płacie było chore, ale nie wiadomo co dokładnie. A my postanowiliśmy zawęzić obszar resekcji.

Wprowadziliśmy siedem elektrod do jej mózgu – elektrody są przymocowane do kości czaszki, a kable przeprowadzone do dwóch dużych komputerów; jeden do analizy zapisu fal mózgowych w trakcie napadu padaczkowego, a drugi do badania zapisu z pojedynczych neuronów pacjenta w trakcie prowadzonych testów pamięci werbalnej. Przez sześć dni doświadczona epileptolog z Kliniki Neurologii UM we Wrocławiu doktor Monika Służewska-Niedźwiedź monitorowała fale mózgowe pacjentki. Dziewczyna nie mogła wstawać z łóżka, była myta przyłóżkowo i co dwa dni miała zmieniane opatrunki przy elektrodach. Po sześciu dniach – czyli w momencie, w którym udało nam się uzyskać satysfakcjonujący obraz fal pochodzący z kilku napadów padaczkowych – elektrody zostały usunięte. Przez kolejny miesiąc nasz zespół epileptologów bardzo dokładnie analizował zapisy fal, tworząc neurofizjologiczną mapę wyładowań. Dzięki tej mapie, mówiąc bardzo ogólnie, udało nam się wskazać obszar padaczkorodny i zawęzić pole, które trzeba było usunąć, do fragmentu

o wymiarach dwa na dwa centymetry, a nie pięć na pięć. Dziewczynę zoperowałem w marcu tego roku. Wiem, że czuje się bardzo dobrze, że nie miała napadów i nie ma już padaczki lekoopornej.

Ta procedura także nie jest refundowana?

Oczywiście, że nie. Neurochirurdzy w Polsce doskonale wiedzą, czym jest stereoencefalografia i nie mają wątpliwości co do jej zasadności, ale akceptują, że jest, jak jest, a nasz rząd nie robi niczego, aby to zmienić. Nikomu nie chce się bawić w walkę z systemem.

Ale panu się chce. Dlaczego?

Bo fascynuje mnie torowanie nowych ścieżek. Bo jestem ideowcem i romantykiem po ojcu[38]. Bo jak postanowię, że komuś pomogę, to pomogę. Dlatego program Wroclaw Walk Again zamknę dopiero wtedy, gdy tę operację przeprowadzę. Właśnie po to zostałem neurochirurgiem. I to jest informacja dla wszystkich przeciwników, którzy mogą to czytać – źle trafiliście. Ja wiem, że ta cała walka może mnie wiele kosztować. Ale w życiu są rzeczy ważniejsze niż spokój i dostatnie życie.

---

[37] W projekcie Wroclaw Walk Again oraz w terapii Dariusza Fidyki brał udział zespół profesora Geoffreya Raismana z University College London [przyp. aut.].

[38] Ojcem Pawła Tabakowa jest wybitny matematyk, profesor Iwan Gieorgiew Tabakow [przyp. aut.].

ROZDZIAŁ IX

SKALPEL I STRZAŁY

CO ROBI NEUROCHIRURG NA WOJNIE

Z Łukaszem Grabarczykiem, polskim neurochirurgiem operującym rannych żołnierzy we Lwowie, rozmawiamy 19 kwietnia 2022 roku – niemal dwa miesiące po rozpoczęciu rosyjskiej inwazji na Ukrainę.

Jedno słowo, które opisuje atmosferę wojny?

Doktor Łukasz Grabarczyk: Dziwaczność.

Myślałam, że raczej groza.

Kiedy jesteś w Polsce i oglądasz w telewizji relacje z Ukrainy – czołgi, wybuchy, ruiny – przeszywa cię trwoga. A potem jedziesz do szpitala we Lwowie i wszystko się trzęsie, bo bomba walnęła kilkaset metrów dalej, a ty się śmiejesz, bo ktoś właśnie zażartował: „Oj, dobrze, że nie pie***** w szpital”. I mimo że jesteś w środku operacji, co oznacza, że nie możesz zejść do schronu, żadnego strachu nie ma. To jest właśnie dziwaczne.

Niespodziewanie z lekarza oddziałowego stał się pan medykiem wojennym. Jak pan trafił do szpitala we Lwowie?

Gdy pracowałem jako dyrektor do spraw medycznych Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Olsztynie, przyjęliśmy na staż zdolnego, ambitnego, bardzo uprzejmego Ukraińca. Niestety chłopak nie spotkał się z najcieplejszym przyjęciem. Inni studenci olewali go, traktowali, jakby był trochę gorszy. Parę razy zaproponowałem mu wspólny obiad, chciałem, żeby dobrze wspominał Polskę, ale nie wiem, czy to się udało… Straciliśmy kontakt, gdy zakończył staż, a było to już kilka dobrych lat temu. Napisałem do niego na początku wojny wiadomość: „Jak sobie radzisz?”. Odpisał: „Przyjedź i sam zobacz”. Pomyślałem, że to taki gorzki żart, ale okazało się, że chłopak stanął na czele jednego ze szpitali wojskowych, to znaczy szpitali przeznaczonych wyłącznie dla żołnierzy rannych na froncie. Są to szpitale tajne, z oczywistych względów ich lokalizacje pozostają tajemnicą, a personel jest dokładnie sprawdzany pod kątem szpiegostwa.

W jaki sposób sprawdzano pana?

Najpierw wysłałem do nich paszport, żeby ukraiński wywiad mógł mnie zweryfikować. Po dwóch dniach dostałem zgodę na wyjazd i wyjechałem. Od razu.

Tak po prostu? Bez strachu?

Niepokój pojawił się w momencie przekraczania granicy. Bo to już nie jest jakaś tam sobie granica – to jest granica między pokojem a wojną.

Między światem względnie przewidywalnym a światem, w którym może zdarzyć się wszystko.

Ale starałem się w ten sposób nie myśleć. Chęć pomocy i ciekawość przezwyciężyły strach.

Przyjechał pan do szpitala i co dalej?

I szok. Cały oddział pełen dzieci z pourywanymi kończynami. Bo jak inaczej nazwać dziewiętnasto- czy dwudziestolatków? No dzieci. Oczywiście wszyscy to ukraińscy żołnierze.

Co przy tego typu urazach robi neurochirurg?

W szpitalu pracują lekarze wszystkich specjalności, głównie lekarze zabiegowi, czyli chirurdzy. W pierwszej kolejności operujemy to, w czym mamy doświadczenie – chirurg brzucha operuje uszkodzone jelita, chirurg urolog usuwa nerkę, a ja wyciągam odłamki min z kręgosłupa. Wszyscy przeprowadzamy amputacje uszkodzonych kończyn, bo tego rodzaju zabiegów jest niestety najwięcej. Dla mnie to ogromna zmiana, skok na bardzo głęboką wodę. Nie wiem, jak bym sobie poradził bez wsparcia innych lekarzy. A wsparcie jest niesamowite. Jesteśmy trochę jak bracia. Tylko z tych braci ja jestem najmłodszy – patrzę na pozostałych z wielkim podziwem. Wie pani, że niektórzy lekarze mieszkają w szpitalu od początku wojny? I w ogóle nie wyglądają na zmęczonych. Zapytałem ostatnio kolegę, kiedy wyszedł na zewnątrz. Odpowiedział, że cztery dni temu pobiegł po oranżadę do sklepu. Dlatego drażni mnie, gdy ktoś mówi, że we Lwowie nie ma wojny. To nieprawda. W tym szpitalu wojna zaczęła się pierwszego dnia, a ci lekarze walczą na pierwszej linii frontu.

Pan mówi po ukraińsku?

Wcale! Słowa po ukraińsku nie powiem, a oni słowa po polsku ani po angielsku (z wyjątkiem tego chłopaka, który był na stażu w Olsztynie, on mówi po polsku doskonale). Ale wspólnotowość i wzajemne zaufanie są tak duże, że nie mamy najmniejszego problemu z komunikacją. Ja do nich w swoim języku, oni do mnie w swoim i rozumiem się z nimi lepiej niż z wieloma polskimi lekarzami. Prawdę mówiąc, jeszcze nigdy w żadnym zespole nie było mi tak dobrze.

A język rosyjski da się tam jeszcze usłyszeć?

Wiele osób ze Wschodu zna wyłącznie język rosyjski, ale starają się tym językiem nie posługiwać i na bieżąco uczą się ukraińskiego. Dowództwo szpitala kładzie na to silny nacisk. Kilka dni temu byłem świadkiem takiej sceny: ranny żołnierz upiera się, żeby mówić po rosyjsku, a lekarz do niego: „To chcesz być leczony jak nasz czy jak ruski?”. No i tamten już się po rosyjsku nie odezwał.

Atmosfera iście wojskowa. Proszę powiedzieć, czy wielu pacjentów trafiających do lwowskiego szpitala umiera?

Śmiertelność jest bardzo mała. To raczej pojedyncze przypadki śmierci spowodowanej odmą opłucnową lub bardzo poważnymi uszkodzeniami wewnętrznymi, na przykład rozerwaniem jelita. Ranni żołnierze są stabilizowani w szpitalach polowych bezpośrednio na terenach objętych walkami – w Mariupolu, Czernichowie czy Charkowie. Oczywiście jadą do nas przez wiele godzin, więc rany są brudne. Pełne ziemi, betonu i odłamków pocisków. Czasem wdają się infekcje, dlatego podczas mojego pierwszego pobytu we Lwowie dowództwo szpitala poprosiło, żebym

załatwił z Polski VAC-i. VAC to sprzęt medyczny służący do zamykania ran przy użyciu próżni. Ujemne ciśnienie przyspiesza proces gojenia, a sama rana zostaje podłączona pod układ odsysający, który zbiera wszystkie gromadzące się tam płyny. Każdy kraj ma swoje VAC-i, Ukraina też, ale okazało się, że ich liczba nie jest wystarczająca na warunki wojenne.

I pan im te VAC-i załatwił?

Ściągnąłem im VAC-i z całej Europy!

O…

Wiem, to brzmi jak przechwałki, ale proszę mi wierzyć. A było tak: zadzwoniłem do firmy ze sprzętem medycznym, która produkuje VAC-i. Odpowiedzieli, że nie ma możliwości zrobienia żadnej dostawy, bo oni już tego sprzętu nie produkują. W tamtym czasie zaproszono mnie do radia, żebym opowiedział o pierwszym pobycie we Lwowie, i ja podczas wystąpienia wspomniałem o VAC-ach. Traf chciał, że audycji słuchał mój dawny kolega, właściciel dużej firmy produkującej sprzęt medyczny. Zadzwonił do mnie i zapytał, czy może jakoś przyczynić się do pomocy ukraińskim żołnierzom. „Może uruchomisz swoje kontakty i uda ci się załatwić dla nich VAC-i?” – zapytałem, a on odpowiedział, że załatwi. Za dwa dni zadzwonił do mnie, mówiąc, że mam jeszcze raz skontaktować się z firmą produkującą VAC-i i że tym razem powinno się udać. Zadzwoniłem, a oni znów spuścili mnie po brzytwie. Napisałem więc do kolegi, że niestety, ale stoimy dalej w tym samym punkcie. Na co on napisał: „Kochany, przedstaw się, że jesteś ode mnie!”. Tak też zrobiłem, i co? I zadziałało. Gdy usłyszeli, że rozmawiają z kimś powiązanym z tamtą korporacją, od razu zmienili ton. Okazało się, że na prośbę mojego kolegi

ściągnęli z całej Europy VAC-i pokazowe, które nie były bezpośrednio używane na oddziałach, lecz służyły do różnych prezentacji. VAC-i przyleciały samolotem do Krakowa. Niestety nie zmieściły się do mojego samochodu, ale… znalazł się ochotnik, który zaoferował, że pożyczy mi auto, żebym mógł przewieźć VAC-i do Lwowa. Auto nie byle jakie, bo nowiutki bus, mercedes, wart pewnie z pół miliona. I ja tym busem pojechałem do Lwowa. Sama pani widzi, historia pełna fuksów.

I ludzi dobrej woli. Kim była osoba, która zgodziła się pożyczyć panu busa?

To Marysia Muś – pilotka śmigłowca, chyba jedyna kobieta w kraju, która potrafi wykonać śmigłowcem figury akrobacyjne, członkini narodowej kadry śmigłowcowej. Prywatnie moja znajoma. Ona też słuchała mojego wystąpienia w radiu i zadzwoniła, żeby zapytać, czy może jakoś pomóc. Powiedziałem jej o VAC-ach, które lada dzień miały przyjechać do Krakowa. Zaoferowała, że odbierze je z lotniska, żebym nie musiał jechać po nie z Olsztyna, i przewiezie do Hrebennego na granicę. Tam się spotkaliśmy i zaczęliśmy przepakowywać VAC-i do mojego auta. Wtedy okazało się, że nie ma szans, by się zmieściły. Marysia bez chwili wątpliwości powiedziała: „Masz tu kluczyki, bierz busa do Lwowa, a ja wrócę twoim samochodem”. Tak też zrobiliśmy.

Wracając jeszcze do szpitala – wiemy, że we Lwowie co jakiś czas rozlegają się alarmy bombowe, a ludzie schodzą do schronów. Wy też ewakuujecie pacjentów i sami schodzicie do piwnic?

Schodzą tylko ci, którzy mogą to zrobić o własnych siłach, a niewielu takich mamy. I oczywiście ci, którzy nie operują. Gdy po raz pierwszy usłyszałem alarm bombowy, byłem w trakcie zabiegu. Poczułem się bardzo

nieswojo… czekałem na reakcje pozostałych lekarzy, ale oni operowali dalej z kamiennymi twarzami. Jakby tego alarmu w ogóle nie było, choć przecież wyły syreny i wył mój telefon – przed wyjazdem do Lwowa ściągnąłem aplikację o nazwie Trwoga, która informuje o alarmach przeciwlotniczych. Ta aplikacja wielokrotnie na dyżurach zaczynała wyć. W końcu jeden wojskowy powiedział: „Weź to skasuj, bo tylko wk*rwia”. Więc skasowałem.

Jak opanować drżenie dłoni w takiej sytuacji? Wielu moich rozmówców zwraca uwagę na to, że w zawodzie neurochirurga wystarczy jeden fałszywy ruch, jedno niepotrzebne drgnięcie, by zabić pacjenta.

Bo wielu pani rozmówców chce podkreślić niezwykłość zawodu neurochirurga, a tymczasem jest to zawód jak każdy inny. Człowiek z doświadczeniem wykonuje swoją pracę automatycznie. Podejrzewam, że pani też potrafiłaby napisać składne zdanie mimo wyjących za oknem syren.

Pamięta pan pierwszego pacjenta operowanego we Lwowie?

Denis. Dwadzieścia jeden lat. Ranny od miny. Jego batalion walczył na terenie Wołnowachy – miasta położonego w obwodzie donieckim pod Mariupolem. Denis został ranny, broniąc Mariupola przed oblężeniem. Z racji tego, że odłamek miny wbił się w kręgosłup, ta operacja miała akurat charakter neurochirurgiczny i się powiodła. Chłopak chodzi jeszcze o kulach, ale bez wątpienia dojdzie do pełnej sprawności. Aktualnie przebywa w szpitalu w Olsztynie. To też jest historia pełna zbiegów okoliczności, ponieważ ja wychowałem się w Olsztynie, a w olsztyńskim szpitalu przepracowałem czternaście lat. Gdy dowiedziałem się, że jest tam

miejsce dla chłopaka, po prostu wsadziłem go w karetkę i pojechaliśmy razem. To był początek wojny. Jakieś półtora miesiąca później, czyli kilka dni temu, odwiedziłem Denisa na oddziale. Zapytałem: „Jak się czujesz? Czy jest ci tu dobrze?”, a on powiedział, że zastrzelili mu ojca i postrzelili matkę. To było w Czernichowie, gdy Rosjanie się wycofywali. Podobno strzelali do wszystkich, jak leci. Ona z mężem akurat wybrała się do sklepu. Szli przez park i nagle strzał. Jemu rozerwało klatkę piersiową. Ona trafiła do szpitala, z którego po kilku dniach ewakuowano pacjentów, bo okazało się, że Rosjanie wracają. Pacjentów dużym busem przewożono w kierunku Kijowa, gdy znów zaczęło się bombardowanie. Ta kobieta, postrzelona w rękę, w kuckach uciekała przed Rosjanami, a potem pieszo zmierzała do Kijowa. Po drodze jacyś ludzie przejeżdżali samochodem i postanowili zabrać ją do siebie. Z ich domu odebrałem ją osobiście. Gdy dowiedziałem się od Denisa o tej tragedii, obiecałem, że zrobię, co w mojej mocy, by sprowadzić jego matkę do szpitala w Olsztynie. No i pojechałem po tę kobietę. Najpierw do Kijowa, później uberem do wsi, gdzie przebywała. Fakt, że mogłem normalnie zamówić ubera, bardzo mnie zaskoczył. Ale jeszcze bardziej zaskoczyło mnie, że za kierownicą siedział profesor, wykładowca Politechniki Kijowskiej, który zamiast bezczynnie siedzieć, postanowił wozić ludzi w czasie wojny. Ten bardzo miły mężczyzna obwiózł mnie po mieście, zjedliśmy razem pizzę i odnaleźliśmy adres, pod którym stacjonowała matka Denisa. Następnego dnia umieściłem ją w olsztyńskim szpitalu, razem z synem. Dzisiaj wykradłem ich z oddziału i poszliśmy na dobrą kolację. Przed chwilą wróciłem do domu.

Co Denis i jego matka zamierzają zrobić po wyjściu ze szpitala?

Denis to wojskowy i ta wojskowość przez niego przemawia. On chce, żeby jego mama została w Polsce. Ciągle powtarza: „Najważniejsze, że jesteś

bezpieczna”. Sam bardzo martwi się o kolegów z batalionu. Mówi, że jak tylko dojdzie do siebie, wraca walczyć. Przed nim jeszcze długa rehabilitacja – mam wielką nadzieję, że wojna skończy się wcześniej.

Denis chce wrócić, żeby pomścić ojca?

Nie. Ja nie mam wrażenia, żeby przez Denisa albo któregokolwiek z żołnierzy poznanych w szpitalu przemawiała chęć zemsty. Raczej braterskie uczucia wobec towarzyszy broni. Troska o siebie nawzajem, chęć bycia razem z innymi walczącymi. Teraz, zaraz, jak najszybciej.

Czyli pozostali żołnierze, mimo poważnych urazów, też chcą wracać na wojnę?

Zdecydowanie! Nam się wydaje, że amputacja to wielkie nieszczęście, a dla kogoś tak młodego wręcz koniec życia. Ale we lwowskim szpitalu nikt nie narzeka. Dla nich te obrażenia są tylko przerwą w dalszej walce. Cztery dni temu operowałem chłopaka, który rzucił się na swoich towarzyszy, żeby ochronić ich przed wybuchem miny. Odłamek utknął mu w kręgosłupie, ale był szczęśliwy, że mógł ocalić przyjaciół. Ja wiem, że to brzmi bardzo patetycznie, choć nie ma tam atmosfery nadęcia. Powiedziałbym, że bywa nawet dość zabawnie. Jeden chłopak, któremu urwało stopę, ze śmiechem mówił do nas, żebyśmy postawili go na nogi. Inny, któremu urwało rękę w samym ramieniu, widząc moją zatroskaną minę, powiedział: „Co pan taki poważny?! Ja straciłem rękę, a nie humor”.

I jak pan po tym wszystkim wróci do swojej dawnej praktyki neurochirurgicznej?

Jak wrócę do operowania guzów i dysków? Jakoś będę musiał. Może to nie będzie takie trudne. Może z ulgą pomyślę: „Człowieku, ale ty masz komfortową pracę!”. A może będę tęsknił. Nie za samą wojną oczywiście, ale za tym braterstwem. Ta sytuacja przypadła na bardzo szczególny moment mojego życia. Kilka miesięcy wcześniej zakończyłem pracę w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym w Olsztynie. Planowałem znaleźć nową w Warszawie, ale wtedy rozpoczęła się wojna i zweryfikowała moje podejście do zawodu…

W jakim sensie?

Wie pani, czym się różni neurochirurg od Boga? Tym, że Bóg nie myśli, że jest neurochirurgiem.

Chce pan powiedzieć, że wojna leczy z nadęcia.

I to jak. Większość neurochirurgów ma się za wielkich lekarzy. A kto wie, czy Polska nie znajdzie się za jakiś czas w takiej sytuacji, w jakiej jest dzisiaj Ukraina? I wtedy miarą lekarskiej wielkości będzie to, jak szybko potrafi się wyciągnąć z brzucha odłamki rakiety. Pracując we Lwowie, nauczyłem się, że nadętość zamyka wszystkie drzwi, podczas gdy życzliwość je otwiera. Poklepanie kolegi po ramieniu, powiedzenie: „Świetnie to zrobiłeś, dobra robota!”, albo głupie podzielenie się przekąską – te małe gesty budują niezwykłą atmosferę. Ale to nie jest jedyna nauka, którą wyciągnąłem. Mam wrażenie, że moje umiejętności, jako lekarza zabiegowego, poszybowały w górę. Nigdy wcześniej nie wykonywałem amputacji, nie obserwowałem, jak pracuje urolog czy ortopeda, nie asystowałem przy usuwaniu nerki. Tamci lekarze są świetni, od każdego z nich można się wiele nauczyć. Nigdy bym nie pomyślał, że to właśnie

w medycynie wojny odkryję piękno medycyny w ogóle. Prawdziwe, czyste piękno.

Sama pani widzi, jakie to wszystko dziwaczne.

ROZDZIAŁ X

ZARA

AFGANKA, KTÓRA PODBIŁA SERCA POLAKÓW

Wrzesień. Żar bezchmurnego nieba zalewa piaszczystą ulicę. Przed promieniami słońca sześcioletnią dziewczynkę chroni granatowa chusta – jedną dłonią przytrzymuje skrawek materiału, drugą ściska rękę swojego ojca. Tata i córka zmierzają w kierunku domu.

Ale do domu nie dotrą.

To Afganistan roku 2012. We wschodniej części kraju, w prowincji Ghazni w dystrykcie Andar trwają zaciekłe walki między talibami a wspieranym przez NATO rządem. Na razie na ulicy jest spokojnie, ale zaraz rozlegnie się krzyk. Padną strzały. Mała dziewczynka upadnie, na piaszczystej drodze pojawi się krew. Ojciec zacznie wołać o pomoc, a policjanci wezwą śmigłowiec. Ranna dziewczynka trafi do szpitala polowego w Ghazni prosto pod skrzydła polskich medyków.

„Od ponad miesiąca całym światem sześcioletniej afgańskiej dziewczynki o imieniu Zarka jest szpital polowy w bazie Ghazni. Dziewczynka dostała od żołnierzy aparat i bez przerwy fotografuje to, co jest wokół niej. Najchętniej odwiedzających ją w szpitalu ludzi. Zobaczcie, jak Zarka widzi rzeczywistość. Wszystkie zdjęcia są jej autorstwa” – czytamy w tekście

z „Polski Zbrojnej” z 26 października 2012 roku. Artykuł zatytułowany *Świat Zarki* składa się przede wszystkim z fotografii. Widać na nich między innymi polskich żołnierzy jedzących arbuza, zatroskanego brodatego ojca Zary siedzącego przy szpitalnym łóżku i radosne *selfie* dziewczynki.

Miesiąc wcześniej Zarka stała się przypadkową ofiarą strzelaniny. Rebeliancki pocisk trafił w prawe udo, wyrywając kawałek mięśnia i uszkadzając nerw kulszowy. Lekarze ze szpitala polowego w Ghazni po kilku dniach obserwacji postawili nieubłaganą diagnozę – jeśli w ciągu najbliższych tygodni dziewczynka nie zostanie poddana poważnej operacji neurochirurgicznej oraz długiej specjalistycznej rehabilitacji, już nigdy nie stanie na nogi. Jedenastego października pułkownik Bogusław Nowak, dowódca Grupy Zabezpieczenia Medycznego, przekazuje mediom informację, że żadna placówka medyczna na terenie objętego wojną kraju nie przeprowadzi zabiegu, który mógłby przywrócić Zarze sprawność. Wtedy swoją pomoc oferują władze 10. Wojskowego Szpitala Klinicznego w Bydgoszczy. Zapraszają dziewczynkę do siebie i choć polski rząd nie chce pokryć kosztów transportu ani leczenia, robią to fundacje charytatywne.

Wieść o przyjeździe małej Zarki z prędkością światła rozchodzi się po całej Polsce, a jeszcze szybciej wśród personelu bydgoskiego szpitala. Gorący od powiadomień robi się telefon magister Renaty Waliszewskiej – neurochirurgicznej pielęgniarki oddziałowej. Rodzina, znajomi, wszyscy pytają, czy to prawda, co mówią w telewizji.

Prawda.

W czwartek 4 listopada 2012 roku spod szpitala polowego w Ghazni startuje amerykański śmigłowiec, który transportuje Zarę i jej ojca na lotnisko w Bagram, skąd wojskowym samolotem typu Hercules-135

przylatują do Warszawy. W piątek o dwudziestej pierwszej trzydzieści zjawiają się w bydgoskim szpitalu.

Następnego dnia odbywa się konferencja prasowa. Rozpoczyna ją komendant szpitala pułkownik doktor Krzysztof Kasprzak słowami:

„Wstępny raport, po badaniach lekarzy pediatrów, chirurgów i ortopedów, wskazuje, że dotychczasowe leczenie chirurgiczne i ortopedyczne prowadzone w polskim szpitalu w Ghazni przebiegało sprawnie. Jednak konieczne jest dalsze leczenie, aby prawidłowo przygotować dziecko do operacji odtworzenia ciągłości nerwu kulszowego. (…) Przygotowanie małej pacjentki do operacji wymaga szczegółowej oceny pediatrycznej, gdyż wszystko będzie odbywać się w znieczuleniu ogólnym. Zabieg odtworzenia nerwu kulszowego zostanie przeprowadzony z wykorzystaniem innych nerwów dziewczynki, pobranych z podudzia. Później konieczna będzie rehabilitacja. Nerw operowany metodą odtwórczą inaczej zachowuje się u dzieci, a inaczej u dorosłych. U dzieci do dziesiątego roku życia przebiega to bardzo szybko, dlatego też nie możemy stracić żadnego dnia rehabilitacji”[39].

Pułkownik Kasprzak zapewnia również, że dziewczynka jest w dobrym stanie psychicznym – ma apetyt, uśmiecha się. Podobnego zdania jest tłumacz języka pusztuńskiego [język urzędowy w Afganistanie – przyp. red.] Jakub Gajda:

„Nie było problemów ze zdobyciem zaufania Zarki i jej ojca. Byłem przywitać ich na Okęciu i również będę towarzyszył im w szpitalu. Dziewczynka uśmiecha się, grzecznie odpowiada na pytania. Ojciec pyta o Polskę, czy są tu srogie zimy, jaki jest przelicznik waluty. Jestem mile zaskoczony, kierownictwo szpitala zadbało o odpowiednią dietę dla gości, którzy są muzułmanami i nie jedzą wieprzowiny. Sami nie są wymagający. Jak mi powiedzieli, ich śniadanie to herbata, chleb i trochę masła.

Oczywiście, na pierwsze śniadanie w szpitalu dostali to, ale też inne smakołyki”[40].

Konferencję kończy wyczekane przywitanie małej Zarki. Dziewczynka wjeżdża do sali na wózku. Dziennikarze biją brawo, ona obdarza ich szerokim uśmiechem. Następnego dnia ten uśmiech pojawi się we wszystkich ogólnopolskich mediach. Komendant Kasprzak wręcza dziewczynce gigantycznego pluszowego misia – on także trafi na pierwsze strony gazet.

Od początku pobytu Zary w Polsce personel bydgoskiego szpitala robi wszystko, żeby afgańscy goście czuli się swobodnie. Kucharki przygotowują arabskie potrawy, a lekarze i pielęgniarki przyprowadzają do szpitala swoje dzieci, by zapewnić Zarze towarzystwo. Sami także odwiedzają dziewczynkę – nie dlatego, że muszą, tylko dlatego, że chcą. Ta niezwykle pogodna sześciolatka potrafi dogadać się z każdym, choć po polsku mówi tylko „dzień dobry”, „dziękuję” i „do widzenia”.

Codziennie z dziewczynką pracuje sztab specjalistów. Psycholog – by zminimalizować wojenną traumę, pielęgniarki – by wyleczyć ranę postrzałową, neurochirurdzy – by doprowadzić do regeneracji uszkodzonego nerwu, rehabilitanci – by aktywizować mięśnie, i ortopedzi – by wyleczyć złamanie. Szczególną rolę w szpitalnym życiu Zarki odgrywa Renata Waliszewska. W ciągu jednej zmiany neurochirurgiczna pielęgniarka oddziałowa odwiedza dziewczynkę kilkanaście razy. Rozmawia, przytula, motywuje. Zarka zaczyna nazywać ją polską mamą.

Dwudziestego drugiego listopada, trzy tygodnie po przyjęciu dziewczynki na oddział, pułkownik Krzysztof Kasprzak przekazuje mediom dobre nowiny – Zara zaczęła samodzielnie ruszać stopą, zatem operacja neurochirurgiczna nie jest konieczna.

„To jest bardzo dobra wiadomość dla Zary i dla nas wszystkich (…) Nerw kulszowy w postrzelonej nodze nie został całkowicie uszkodzony przez pocisk i odłamki kości, a zatem ma on zdolność do całkowitej regeneracji (…) Rehabilitacja będzie miała na celu usprawnienie tej nóżki na tyle, żeby Zara mogła samodzielnie, obunożnie się poruszać. Już teraz prowadzona jest rehabilitacja ruchowa, gdyż Zara ma przykurcze w stawie kolanowym i biodrowym. Wprowadziliśmy też elektrostymulacje nerwu strzałkowego i piszczelowego, czyli gałęzi nerwu kulszowego (…) Na razie rana goi się prawidłowo. Stosujemy specjalistyczne opatrunki chroniące ją przed infekcją i przyspieszające gojenie. (…) Stan psychiczny Zary jest bardzo dobry. Dziewczynka cały czas przebywa z tatą w tzw. pokoju rodzinnym”[41].

Po dwóch miesiącach przychodzi czas na kolejne dobre wiadomości. Kość udowa zrosła się, a ortopedzi decydują o zdjęciu stabilizatora, który wcześniej oplatał nóżkę dziewczynki. Od tego momentu mała pacjentka może zostać poddana pełnej, intensywnej rehabilitacji, by jak najszybciej wrócić do sprawności. Lekarze przewidują, że rehabilitacja dziewczynki powinna trwać przez następne cztery miesiące. Ale nie trwa.

Na początku marca ojciec Zary podejmuje decyzję o powrocie do swojego kraju. Nagłą zmianę planów tłumaczy niecierpiącymi zwłoki sprawami rodzinnymi. Pan Nazi ma jeszcze dwóch synów i dwie córki, które razem z matką mieszkają w Afganistanie. Co dokładnie wydarzyło się w rodzinie Nazich, tego pułkownik Kasprzak mediom nie zdradza. Ujawnia natomiast, że zaproponował panu Nazi, by Zara dokończyła rehabilitację, pozostając pod opieką pracowników szpitala. Na to rozwiązanie miała nie zgodzić się sama Zarka, która boleśnie przeżywa nawet krótkie rozstania z ojcem. Pracownikom bydgoskiej placówki nie pozostaje nic innego, jak dokładnie poinstruować pana Nazi, jak ćwiczyć z córką, by doprowadzić ją

do pełnej sprawności. Swojej małej pacjentce organizują też uroczyste pożegnanie. Zara jest wzruszona. Zanim wyjedzie, tłumaczowi Kubie i „polskiej mamie” obiecuje, że jeszcze wróci. Chce studiować medycynę w Polsce. Mówi, że to jej największe marzenie.

Tu historia o małej Zarce mogłaby się skończyć. Ale się nie kończy.

***

Jak dotarła do pani wiadomość o rzekomej śmierci Zary?

Renata Waliszewska, pielęgniarka oddziałowa Kliniki Neurochirurgii: Mówili o tym w telewizji. Byłam właśnie w pracy. Ja i inne pielęgniarki – wszystkie płakałyśmy.

To był dokładnie 2 stycznia 2014 roku. Informację podał TVN24: „Jak dowiedział się reporter »Polski i Świata«, Zarka nie żyje. Podobno została zamordowana przez swojego kuzyna, który po powrocie dziecka z Polski miał uznać, że dziewczynka jest »nieczysta«”[42].

Podano też nieoficjalne informacje o tym, że polska pomoc nie skończyła się na odwiezieniu Zary i jej taty do Afganistanu. Podobno cała rodzina została przeniesiona w inny region kraju, zmieniono im nazwiska i zapewniono pomoc finansową, właśnie po to, żeby uniknąć tragedii, w której ktoś traktuje Nazich jak zdrajców, bo leczyli córkę w Polsce. Z tych doniesień wynikało, że polska strona zerwała kontakt z rodziną dziewczynki, żeby ją chronić. I dlatego informacja o jej śmierci miała być trudna do potwierdzenia.

Ale ta informacja nie tyle nie została potwierdzona, co bardzo kategorycznie zdementowana. Już następnego dnia rzecznik Ministerstwa Obrony Narodowej Jacek Sońta napisał na Twitterze, że mała Zara żyje i ma się dobrze. Taką informację miały mu przekazać władze dystryktu, w którym mieszka dziewczynka.

Bardzo dokładnie śledziłam wszystko, co pojawiało się w mediach na temat Zary. Gdy usłyszałam, że tragiczne doniesienia były fałszywe, poczułam wielką ulgę. Ale cień wątpliwości pozostał. W Afganistanie odebranie życia za „splamienie" inną kulturą nie jest przecież niemożliwe. Jaka jest prawda? Może kiedyś się dowiem.

Myśli pani, że Zara pewnego dnia mogłaby wrócić do Polski?

Przez te pięć miesięcy Zarka naprawdę dobrze poznała nasz świat i ten świat ją zafascynował. Przypomina mi się taka scena: ja, pan Nazi, Kuba i Zarka siedzimy w szpitalnej sali i nagle ona mówi coś do ojca, takim poważnym tonem. Po chwili Kuba tłumaczy: „Ja nie chcę wychodzić za mąż, jak będę miała czternaście lat". Takie słowa z ust dziecka chwytają za serce. Pan Nazi nie odpowiedział nic, tylko delikatnie uśmiechnął się pod nosem. Pewnie myślał swoje. Odpowiadając na pani pytanie – Zara to bardzo silne dziecko, a dziś już młoda kobieta, wierzę, że jeśli zechce, przyjedzie do Polski i będzie prowadzić życie na własnych zasadach.

W jakim stanie była Zara, gdy przyjechała do szpitala w Bydgoszczy?

Zara nie mogła chodzić. Miała przykurcz w obrębie kończyny dolnej. Na szczęście szybko okazało się, że operacja neurochirurgiczna nie jest potrzebna i że wystarczy intensywna, kompleksowa rehabilitacja. Problem w tym, że rana po postrzale nie chciała się goić. Walczyłyśmy z nią przez

kilkanaście pierwszych tygodni. W tym czasie Zarka mogła uczestniczyć tylko w drobnych ćwiczeniach, a elektrostymulacja czy zabiegi wodne były niemożliwe. Ale potem, gdy rana wreszcie się wygoiła, rehabilitacja ruszyła pełną parą.

Pamięta pani wiadomość o tym, że w szpitalu pojawi się nowa pacjentka?

Oczywiście. Powiedziano nam, że niedługo przyleci malutka Afganka, która została przypadkowo postrzelona w udo. Dla nas to był szok. Nikt nie wiedział, jak będzie wyglądać komunikacja – bariera języka, inna kultura. Na szczęście te zmartwienia okazały się niepotrzebne, ponieważ Zarce zapewniono tłumacza. Pana Kubę – wspaniałego człowieka, który nie tylko świetnie tłumaczył, ale też informował nas o potrzebach kulturowych muzułmanów. Pan Nazi miał swoje rytuały religijne, modlił się trzy razy w ciągu dnia, a my wtedy staraliśmy się nie przeszkadzać. Nikt mu nie przeszkadzał. Muzułmanie nie jedzą wieprzowiny, więc panie kucharki gotowały tak, by Zarka i jej ojciec nie tylko mogli zjeść, ale także, by im smakowało. Wszyscy bardzo się staraliśmy i wszyscy robiliśmy to z radością. Tej małej naprawdę nie dało się nie lubić.

Zara miała w sobie coś niezwykłego?

Myślę, że tak. Ludzie lgnęli do niej. Rzadko spotyka się tak pogodne, zabawne, a jednocześnie uparte dziecko. Jej ojciec twierdził, że gdy do nas trafiła, miała sześć lat. Nie do końca w to wierzę. Zachowywała się co najmniej na osiem, ale może po prostu była tak dojrzała? Z niezwykłą determinacją dążyła do sprawności. Chodziła na zabiegi, ćwiczyła, robiła wszystko, o co prosił personel. Nawet gdy nie mogła chodzić, żeby nie obciążać nogi, nie leżała bezczynnie, tylko wsiadała na wózek lub brała

kule, żeby funkcjonować w miarę normalnie. Wykonała ogrom pracy, choć nieraz było jej bardzo ciężko. Płakała wymęczona, a jej ojciec płakał razem z nią. Muzułmanów kojarzy się zwykle z surowym wychowaniem, ale pan Nazi był bardzo czuły wobec córki.

Myśli pani, że Zara doszła do pełnej sprawności? Jej ojciec zdecydował przecież o wyjeździe przed końcem okresu rekonwalescencji.

Gdy pan Nazi zdecydował o wyjeździe, Zara stawała już na obu nóżkach, ale nie mogła jeszcze normalnie chodzić. Mimo przerwania leczenia, mam dobre przeczucia co do powrotu Zarki do sprawności. Pan Nazi bardzo się angażował i często ćwiczył razem z nią. Został też dokładnie poinstruowany, jak kontynuować rehabilitację córki.

Z tego, co wiem, pani również była bardzo zaangażowana.

Organizowałam pracę w ten sposób, by w ciągu jednej zmiany odwiedzić Zarę kilkanaście razy. Pewnego dnia powiedziała, że jestem jej polską mamą. Drugą mamą. Kiedy nazwała mnie tak po raz pierwszy, dosłownie poczułam ciepło w sercu. Coś pięknego. Oczywiście mama Renia miała swoje obowiązki. Jak tylko Zarka przeżywała cięższy moment, trzeba było iść, porozmawiać, przytulić… Bez tego ani rusz.

Wiem, że oprócz konferencji prasowej z udziałem Zary, w szpitalu odbyło się też mniej oficjalne przyjęcie pożegnalne. Co pani z tamtego pożegnania zapamiętała najbardziej?

Na przyjęcie pożegnalne zaprosiliśmy dzieci, które wcześniej odwiedzały Zarę i bawiły się z nią w szpitalu. Wszyscy przynieśli jakieś upominki. Pamiętam, że Zara dostała zegarek i że bardzo się z niego cieszyła.

Pamiętam, że niezwykle szybko nauczyła się prawidłowo odczytywać godzinę. Naprawdę nie wiem, czy to możliwe, że miała zaledwie sześć lat… Pamiętam też, oprócz smutku, towarzyszące mi poczucie dumy z całego personelu szpitala. Pomyślałam, że każdy z nas wykonał naprawdę fantastyczną robotę.

Pani chyba lubi swoją pracę, prawda?

Szczerze kocham to, co robię. Niektórzy się dziwią, bo przecież praca w Klinice Neurochirurgii do łatwych nie należy. Człowiek jest odpowiedzialny za pacjentów w najróżniejszym stanie, wymagających kompleksowej opieki, całkowicie zależnych od nas, nieraz pobudzonych czy w przymusie bezpośrednim. Do tego musi nieustannie podnosić kwalifikacje – kursy, badania, konferencje, artykuły naukowe… Intelektualnie, fizycznie i psychicznie to nie jest lekka praca. Ale wie pani, ten moment, kiedy Zarka powiedziała do mnie „mamo”, w ogóle ten czas, kiedy byłyśmy razem – ja tego nigdy nie zapomnę. Zarka na zawsze pozostanie w moim sercu. Fakt, że ją poznałam, jest dla mnie wspaniałą nagrodą za trzydzieści sześć lat pracy w zawodzie. Za wszystkie przeszłe i przyszłe lata mojego pielęgniarstwa.

---

39 *Afganistan: Polacy uratowali 6-letnią dziewczynkę*, PolskieRadio24.pl, 10.10.2012, [online:] https://polskieradio24.pl/5/3/Artykul/701183,Afganistan-Polacy-uratowali-6letnia-dziewczynke [dostęp 10.07.2022].

40 *Nie było problemów ze zdobyciem zaufania Zarki i jej ojca*, TVN24.pl, 10.11.2012, [online:] https://tvn24.pl/polska/nie-bylo-problemow-ze-zdobyciem-zaufania-zarki-i-jej-ojca-ra287914-3511650 [dostęp 10.07.2022].

41 Agnieszka Wynarska, *Mała Zara* z Afganistanu nie będzie operowana, TokFM.pl, 22.11.2012, [online:] https://www.tokfm.pl/Tokfm/7,103085,12905634,mala-zara-z-afganistanu-nie-bedzie-operowana.html [dostęp 10.07.2022].

42 *Zarka leczyła się w Polsce. Małą Afgankę zamordował kuzyn?*, TVN24.pl, 2.01.2014, [online:] https://tvn24.pl/swiat/zarka-leczyla-sie-w-polsce-mala-afganke-zamordowal-kuzyn-ra384192-3346409 [dostęp 10.07.2022].

ROZDZIAŁ XI

NIE ZABIJAJ

O NEUROCHIRURGU, KTÓRY WYJECHAŁ

Marcin Czyż – neurochirurg specjalizujący się w leczeniu pacjentów z guzami kręgosłupa i rdzenia kręgowego, obecnie pracuje jako konsultant, wykładowca i kierownik serwisu kręgosłupowego na Uniwersytecie Medycznym w Birmingham. Specjalizację ukończył we Wrocławiu pod kierunkiem profesora Włodzimierza Jarmundowicza. Szkolił się następnie w Nottingham i Nowym Jorku, obejmując aktualne stanowisko w 2016 roku.

Ile lat ma człowiek, gdy decyduje, że zostanie neurochirurgiem?

Doktor Marcin Czyż: O neurochirurgii zdecydowałem dopiero na studiach, ale o tym, że będę chirurgiem, wiedziałem już od dwunastego roku życia. Trochę dlatego, że tata zrezygnował z medycyny na czwartym roku studiów i żałował tej decyzji do końca życia, ale bardziej dlatego, że ludzki organizm budził moją fascynację. W domu mieliśmy radziecki atlas anatomiczny, który w kółko oglądałem. Potem z pudełek po butach robiłem sale operacyjne – kładłem w nich ludziki z plasteliny i z wypiekami na twarzy wycinałem ulepione narządy.

Co dokładnie fascynowało tego dwunastoletniego chłopca?

Tajemnica. Zawsze uważałem, że medycy pracują za kulisami ludzkiego życia, a chirurdzy mają najlepszy widok na scenę. To znaczy, widzą rzeczywistość, do której nikt inny nie ma dostępu. Gdy byłem mały, mój tata pracował jako sanitariusz w świdnickim pogotowiu. Boże, jak ja czekałem, aż wróci do domu i opowie mi, co działo się na dyżurze. Pamiętam, że raz został wezwany do wisielca. Ten mężczyzna chciał odebrać sobie życie, wybierając do tego słup elektryczny. Gdy próbował się powiesić, poraził go prąd. Serce mu pękło. Eksplodowało. A w klatkę piersiową wtopił się zamek błyskawiczny od bluzy. Aż dziwne, że tak dobrze to pamiętam.

Ile miałeś wtedy lat?

Pięć, sześć, może siedem.

Trochę mało jak na opowieści o eksplodujących sercach.

Ale mnie to nie przerażało, tylko ekscytowało. Błagałem ojca o te opowieści, inaczej nie chciałem zasnąć.

Co robi młody chłopak z małego miasta, który marzy o byciu chirurgiem? Jak się do tego przygotowuje?

W Świdnicy były dwa licea. Wiedziałem, że muszę wybrać to lepsze i dostać się do klasy biologiczno-chemicznej. Nie było z tym problemu. Rodzice nie mieli pieniędzy na korepetycje, więc do matury i egzaminów wstępnych na wrocławską Akademię Medyczną przygotowywałem się sam. Koledzy co weekend szwendali się po knajpach, a ja siedziałem z nosem w książkach i tłukłem testy.

Wybacz pytanie, ale czy uchodziłeś za kujona?

Nie. Ja też byłem buntownikiem. Tylko że buntowałem się przeciw buntownikom, którzy chodzili w rozciągniętych, markowych swetrach i martensach. Buntowałem się przeciw bylejakości. A objawiało się to tym, że zawsze starałem się być najlepszy. Było we mnie dużo przekory i rówieśnicy to dostrzegali. Mogę śmiało powiedzieć, że mimo iż nie bywałem co weekend w świdnickich knajpach – Tawernie czy Bunkrze – byłem popularnym i lubianym dzieciakiem.

I miałeś dziewczynę?

Nie, wtedy nie. Przez całe liceum myślałem: „Jak wejdę w związek, to dopiero z kobietą, która zostanie moją żoną, dzięki czemu zaoszczędzę mnóstwo czasu na randkowaniu i rozczarowań". Więc pierwszą dziewczynę miałem dopiero na studiach i nie – to jeszcze nie była moja żona.

Niezwykle praktyczne podejście do życia.

Kiedy dziś patrzę na swoją drogę do chirurgii, to myślę, że byłem bardzo skoncentrowany na celu. Leciałem jak strzała, choć nie wszyscy nauczyciele mnie – i nie tylko mnie, ogólnie nas, studentów – jakoś szczególnie dopingowali. Studia zacząłem w 2000 roku na Akademii Medycznej we Wrocławiu i większość profesorów mówiła wprost, że bez znajomości możemy zostać wyłącznie lekarzami rodzinnymi. Ja żadnych znajomości nie miałem. Dowiedziałem się za to, że istnieje koło chirurgiczne, którego członkowie robią praktyki na ostrych dyżurach chirurgicznych. Uczą się szyć rany i po nocach asystują przy zabiegach. Poszedłem tam już na pierwszym roku studiów i poprosiłem o przyjęcie, ale opiekun koła odesłał mnie do domu, mówiąc, że jestem za młody. Dostrzegł

jednak moją determinację i pozwolił na udział w chirurgicznym obozie naukowym w wakacje. Piwo lało się tam jak w świdnickiej knajpie, ale dałem się poznać jako chłopak, któremu zależy, więc gdy wróciliśmy do domu, dostałem zgodę, by przychodzić na ostre dyżury i do planowych zabiegów w ciągu tygodnia. Musiałem natychmiast nauczyć się zakładać szwy, myć ręce i nie przeszkadzać. Godzinami czytałem podręczniki, na oparciach krzeseł wiązałem węzły chirurgiczne i kupowałem mięsiwo, ćwicząc szycie w domu.

Zawsze myślałam, że to tylko taka scena z filmu fabularnego – przyszły młody lekarz w zaciszu swojego pokoju precyzyjnie zszywa pierś z kurczaka.

Raczej nóżki kurze albo świńskie. Świńskie imitują skórę pleców i głowy, a kurze szyi i rąk. Najczęściej zszywałem kurze, bo wtedy asystowałem przy zabiegach tarczycy. I były to czasy, gdy rzeczywiście mogłem uchodzić za kujona i dziwoląga.

Dlaczego?

Chłopaki z koła podrywały dziewczyny, opowiadając im o whisky i samochodach, a ja nawet nie udawałem, że się na tym znam. Zasuwałem na ostre dyżury i garnąłem się do asyst. Nie obchodziło mnie często nic, co działo się dookoła. Dzięki temu na czwartym roku mój opiekun i pierwszy mentor pozwolił mi własnoręcznie zoperować wyrostek pewnej młodej dziewczyny. Wszyscy koledzy myśleli, że sobie to „załatwiłem” w jakiś mniej lub bardziej etyczny sposób, a ja po prostu harowałem i zwyczajnie zdobyłem zaufanie lekarzy. Może coś tam we mnie dostrzegli, a może po prostu zrobiło im się mnie żal…

A kiedy zdecydowałeś, że zostaniesz neurochirurgiem?

Mniej więcej w tamtym okresie. Moja mama, która studiowała pielęgniarstwo, zanim została psychoterapeutką, zachęciła mnie do tego. Stwierdziła, że skoro lubię wykonywać precyzyjne prace (dość dobrze rysowałem, byłem też spokojny i opanowany) i fascynuje mnie anatomia, powinienem pomyśleć o neurochirurgii, która jej zdaniem na tej precyzji i wiedzy bazuje. Na zajęciach z neurochirurgii prowadząca młoda doktorantka akurat zapraszała chętnych na blok operacyjny. Poszedłem i zobaczyłem klipsowanie tętniaka. Zafascynowałem się. To było piękne, spokojne, bardzo anatomiczne i wymagające. Zaimponowała mi też swoista elitarność tej dyscypliny, bardzo ograniczony dostęp postronnych do tego, co działo się na oddziale i bloku operacyjnym. Zacząłem bywać w Klinice Neurochirurgii regularnie. W końcu jeden z doktorów powiedział: „Co będziesz tak stał? Przebieraj się i asystuj!”. Wtedy zorientowali się, że nie tylko chcę pomagać i uczyć się po godzinach, ale też potrafię szyć i obchodzić się z tkankami – zaczęli mnie regularnie zostawiać do zamknięcia ran po kraniotomiach [zabieg polegający na usunięciu fragmentu kości czaszki – przy. red.] i operacjach kręgosłupa. To byli poważni specjaliści i ostatnie, na co mieli ochotę po trudnej operacji, to szycie. W każdym razie zaufali mi do tego stopnia, że gdy byłem na piątym roku, zacząłem samodzielnie (choć pod bacznym nadzorem) operować ludzi z krwiakami. Wtedy już wiedziałem, że zostanę neurochirurgiem.

Myślę, że w słuszności wyboru chirurgii jako przyszłej profesji utwierdziło mnie pewne wydarzenie z mojego życia. Gdy miałem osiemnaście lat, kilka miesięcy przed moją maturą mama uległa bardzo poważnemu wypadkowi samochodowemu. Z rozległymi obrażeniami klatki piersiowej i brzucha trafiła na świdnicką chirurgiczną izbę przyjęć. Umierała na naszych oczach. Chirurg, który wtedy dyżurował, doskonale

wiedział, że ulatuje z niej życie. Przejął łóżko od sanitariuszy i zaczął pędzić do windy, w windzie zrzucił z siebie cywilne ubranie. Po prostu rozebrał się do bielizny, żeby zaoszczędzić te dziesięć sekund, które straciłby, przebierając się przed wejściem na salę operacyjną. I kto wie, może właśnie te dziesięć sekund uratowało moją mamę? Dowiedzieliśmy się, że w czasie operacji – w trakcie której musiano usunąć pękniętą śledzionę i uszkodzoną nerkę – zatrzymało się jej serce i było masowane bezpośrednio przez spowodowaną wypadkiem dziurę w przeponie. Teraz wiem, że to się zwykle nie kończy pomyślnie, ale w jej przypadku pomogło. Doszła do siebie po dość długiej rekonwalescencji i ma się w dalszym ciągu bardzo dobrze.

Trudno o historię, która bardziej podkreślałaby znaczenie zawodu chirurga…

I pokazała, że wśród lekarzy są prawdziwe anioły.

I diabły, ale nie wiem, czy już wtedy jakiegoś spotkałeś.

Spotkałem! W czasie studiów zgłosiłem się na staż do świdnickiego pogotowia ratunkowego. Dorabiał sobie tam chirurg ze szpitala we Wrocławiu, który powtarzał, żebym poszedł na stomatologię. „Idź na stomę, będzie kasa!” – mówił. Dziś myślę, że był sfrustrowany wyborami, których sam dokonał. Powtarzałem mu, że chcę być neurochirurgiem. Wtedy on pytał: „A masz w rodzinie profesora? Nie? To neurochirurgiem nie zostaniesz!”. To było kuszenie diabła.

Ale nie zjadłeś tego jabłka i poszedłeś na neurochirurgię. Skoro jesteśmy przy religijnych metaforach, mówi się, że neurochirurdzy to bogowie medycyny. Zgadzasz się?

Przyznam, że czuję się niezasłużenie wyróżniony, mogąc robić to, co robię. Myślę jednak, że to zupełnie inna rzecz, uważam, że nie ma w naszym zawodzie niczego boskiego. Mam wrażenie, że wielu z nas uważa się za bogów. Nie wiem do końca, czemu tak jest, ale spotykałem się z tym częściej w Polsce.

Ale nie w Wielkiej Brytanii?

Raczej nie. Gdy przyjechałem tu na praktyki między trzecim a czwartym rokiem studiów, wielokrotnie przeżywałem szok – jak choćby wtedy, gdy po raz pierwszy brałem udział w obchodzie na oddziale chirurgii przewodu pokarmowego. Pamiętam, że odruchowo wziąłem głębszy wdech, przyzwyczajony do fetoru, który panował na polskich oddziałach (zapewne pomimo starań pielęgniarek i salowych). Ale tam pachniało cynamonem! Jakim cudem? Nie wiem. Oni chyba nieustannie zmieniali opatrunki swoim pacjentom, a w powietrzu rozpylali aromat. Jednak nawet to nie zdziwiło mnie tak bardzo, jak inna sytuacja: w szpitalu w Leicester spotkałem pewnego siebie, doświadczonego profesora Bella – sławę ówczesnej chirurgii naczyniowej, pioniera endowaskularnych zabiegów w obrębie aorty. Dostrzegłem go w jednej z sal operacyjnych; stałem z daleka i obserwowałem, jak kończył operację. Pielęgniarki i anestezjolodzy byli zajęci pacjentem, a on, światowy autorytet, chwycił za mop i nieproszony zaczął zmywać podłogę. Pogwizdywał przy tym jowialnie, najwyraźniej bardzo z siebie zadowolony. Nie mogłem uwierzyć, że ten człowiek własnoręcznie sprząta, najprawdopodobniej po to, by zdążyć tego dnia zoperować kolejnego pacjenta.

Chcesz powiedzieć, że w Polsce taka sytuacja nie miałaby prawa się wydarzyć?

Mam nadzieję, że w Polsce są lekarze, którzy chwyciliby za mop, choć myślę, że problem polskiej opieki zdrowotnej to problem systemowy.

Bo system jest hierarchiczny i sam tworzy bogów?

Być może. W Wielkiej Brytanii też panuje hierarchia, choć nie ma władców absolutnych. Ordynatorów zastępuje szereg konsultantów, z których każdy posiada swój mały zespół składający się ze starszego i młodszego specjalizanta oraz stażysty. Szef serwisu zwany *clinical service lead*, którym sam aktualnie jestem, to zawsze jeden z konsultantów, najczęściej wystarczająco doświadczony i gotowy poświęcić tyle czasu i energii, ile to stanowisko wymaga. Oprócz pracy klinicznej *service lead* nadaje ton pracy oddziału, wyznacza kierunki rozwoju i sprawuje funkcję pośrednika pomiędzy lekarzami i menadżerami, niejako łącząc te dwa światy. Absolutnie nie ingeruje natomiast w to, w jaki sposób uprawiają medycynę jego koledzy. Nie rozkazuje i nie karci.

Dziś jesteś konsultantem, wtedy, jako student, byłeś praktykantem. Znajdowałeś się na samym końcu łańcucha, a mimo to byłeś tym systemem urzeczony?

Byłem i jestem. Mógłbym porównać ten system do układanki, w której każdy element jest niezbędny. W Polsce stażyści podyplomowi snuli się po kątach. A ja nawet jako student praktykant za granicą musiałem bardzo aktywnie uczestniczyć w każdym obchodzie, zadawać pytania, a przede wszystkim rzetelnie wypełniać swoje obowiązki, które przydzielono mi niemal natychmiast. Chociaż nie było to nic nadzwyczajnego. Głównie pobieranie krwi. W Wielkiej Brytanii krew pobierali wówczas tylko lekarze, teraz coraz częściej specjalnie przeszkoleni flebotomiści. Oprócz tego zbieranie wywiadu czy notowanie zaleceń z obchodu w bardzo

usystematyzowany i ujednolicony sposób. Byłem młodym chłopakiem z Polski z dość podstawową znajomością angielskiego. To poczucie, niejako wymuszone sytuacją bycia integralnym elementem układanki, motywowało mnie do nauki. Nie miałem przy tym żadnych wątpliwości, kto stanowił w niej element absolutnie najważniejszy.

Kto?

Oczywiście pacjent i jego bliscy, a nie – jak to często bywa w Polsce – lekarz.

Czym w praktyce objawiała się ta różnica?

Jako młody student nie mogłem uwierzyć, że konsultant lub specjalizanci rozmawiają z pacjentami po trzydzieści minut, dokładnie tłumacząc im wyniki badań i rozważając wszystkie opcje leczenia. Byłem przyzwyczajony, że lekarz poświęca choremu trzydzieści sekund – tyle wystarczyło, by kazać mu podpisać zgodę na wszystkie procedury mogące stanowić ryzyko dla zdrowia i życia. A jakie procedury? Tego nikt nie tłumaczył. Gdy wróciłem do Polski, zacząłem robić to samo. Szedłem do pacjenta, upewniałem się, czy nie ma żadnych pytań, tłumaczyłem, pokazywałem skany zdjęć… Część pacjentów była przerażona, bo nie byli przyzwyczajeni do takiej dawki informacji. Pamiętam też, że jeden czy dwóch starszych kolegów upomniało mnie, że jestem zbyt miły i „się cackam”.

O rety.

Z czasem sytuacji, które odbierały mi poczucie sensu, było coraz więcej. Myśmy nieustannie wykonywali beznadziejne operacje ratowania życia,

które już się skończyło. Często w środku nocy. Czasem miałem wrażenie, że zabijamy pacjentów po raz drugi.

Jak to?

Większość tych dyżurów wyparłem, ale jeden pamiętam dość dobrze, bo noc była wyjątkowo dramatyczna. Lało, szalała burza z piorunami, byłem jedynym dyżurnym neurochirurgiem w szpitalu. O trzeciej w nocy karetka przywiozła młodziutką dziewczynę potrąconą przez samochód. Krwiak w głowie, rokowania bardzo złe. Zoperowałem ją, choć tak naprawdę nie było już dla niej ratunku. Tej nocy wszystkie miejsca na naszym OIOM-ie były zajęte, więc karetka musiała przetransportować ją do innego szpitala. Pamiętam, że jej ojciec podszedł do mnie na korytarzu i zaczął błagać, by nie wysyłać jego córki do innego szpitala. Starałem się wyjaśnić mu, że nie mam najmniejszego wpływu na decyzje logistyczne dotyczące pacjentów. A przy tym zwyczajnie po ludzku chciało mi się płakać, bo ten człowiek nie zdawał sobie sprawy, że to, gdzie będzie jego córka, nie ma już znaczenia.

To straszne.

Straszne jest też przychodzenie do pracy ze świadomością, że to, co robisz, nie ma sensu. A operujesz, bo prawo w żaden sposób nie chroni ciebie i twoich decyzji. Można więc powiedzieć, że operujesz ze strachu przed rodziną pacjenta i prokuratorem.

W Anglii się takich operacji nie podejmuje?

Nie, i wynika to zwykle ze wspólnej decyzji zespołu lekarskiego i rodziny pacjenta, która temu zespołowi ufa. Podczas jednego z moich pierwszych dyżurów w Anglii na izbę przyjęć przywieziono kobietę w wieku

sześćdziesięciu kilku lat, czyli zdecydowanie za młodą, by umierać. Spadła z jachtu, który stał w suchym doku. Uderzyła głową o betonowe podłoże. Nad całą lewą – w jej przypadku dominującą połową mózgu – rozwinął się potężny ostry krwiak podtwardówkowy. Cała półkula była przy tym obrzęknięta i stłuczona, bardzo poważnie i nieodwracalnie uszkodzona. Teoretycznie można było ją ratować, bo zgodnie ze wszystkimi definicjami żyła, nie ulegało jednak wątpliwości, że nawet jeśli przetrwa operację i pierwszy okres rekonwalescencji, to już nie będzie tą samą kobietą. Najprawdopodobniej swoje życie, a żyć mogła jeszcze długo, przeleżałaby w stanie wegetatywnym, czekając na śmierć. Pamiętam, że nasz konsultant zaprosił jej rodzinę do gabinetu i tam spokojnie wyjaśnił, jakie życie czeka najpewniej ich bliską. Rodzina nie krzyczała, żeby ratować za wszelką cenę, tylko zdecydowała, by nie operować. To była ich decyzja, podjęta w oparciu o dobre przesłanki, a nie łapówki, znajomości czy presję mediów. Wszyscy – zespół lekarzy i rodzina – kierowali się dobrem pacjentki i pozwolili jej godnie odejść kilka godzin później. Bez dramatycznej operacji, brzęknącego mózgu, który nie pozwala czasem zamknąć rany po kraniotomii, piekła powolnego umierania na intensywnej terapii czy w zakładzie opiekuńczo-leczniczym.

Teraz, gdy pracujesz już jako konsultant, także musisz prowadzić takie rozmowy z rodzinami? Jak one wyglądają?

Niedawno miałem pacjentkę – starszą, schorowaną panią, która przewróciła się na ulicy i złamała kręgosłup, uszkadzając rdzeń kręgowy, do tego dość szybko rozwinęła paskudne zapalenie płuc. W Indiach, z których pochodziła, trochę inaczej podchodzi się do życia i śmierci. Jej córki wierzyły głęboko w cud i w to, że matka może nagle ozdrowieć. Mimo to z wielką otwartością wysłuchały nas lekarzy. Wyjaśniliśmy im, że terapia

matki będzie uporczywa, a nie celowa, że jej głęboki niedowład czterech kończyn i mięśni oddechowych się nie wycofa i że dalsze leczenie przyniesie jedynie ból i cierpienie. Razem podjęliśmy decyzję, że jeśli pacjentka zacznie umierać, to dołożymy starań, aby zapewnić jej komfort i godność, ale nie będziemy jej za wszelką cenę utrzymywać przy życiu. Było nas troje – dwóch konsultantów neurochirurgów oraz anestezjolog. Każdy, odwołując się do swojego doświadczenia i specjalności, tłumaczył, jakie są opcje. I ta rozmowa nie odbywała się na korytarzu albo w obleśnej dyżurce – z lodówką, czajnikiem, wersalką i kalendarzem na ścianie – tylko w specjalnie przystosowanym do tego pomieszczeniu, zaaranżowanym w taki sposób, by rodzinom było choć trochę lżej przyjmować bardzo złe informacje. Pamiętam, że po śmierci tej pacjentki do szpitala został przesłany przez rodzinę list z podziękowaniami za opiekę nad tą nieszczęsną kobietą. Ktoś mógłby powiedzieć, że daliśmy jej umrzeć, a moim zdaniem pozwoliliśmy jej po prostu godnie odejść. Niestety polski pacjent umiera często długo i w bólu.

Ta różnica w podejściu do śmierci wydaje się mieć kolosalne znaczenie dla całego systemu ochrony zdrowia.

W Polsce pracowałem często w warunkach niemal wojennych – mam na myśli braki kadrowe i logistyczne. Fakt, że wykonuje się operacje osób ewidentnie nierokujących rozsądnej poprawy, wpływa na to, że nie ma szczególnego zainteresowania analizowaniem wyników leczenia. Śmierć jest wpisana w tę pracę. W Anglii podoba mi się to, że każde powikłanie pooperacyjne i każdy zgon są dokładnie analizowane – nie pod kątem winy i kary, ale po to, by upewnić się, że podjęte decyzje były optymalne w danej sytuacji, i aby uczyć się na błędach, które zdarzają się niestety wszędzie.

Czasem takie przypadki są kierowane do oceny przez zewnętrzną instytucję. Taką instytucją jest tutaj Coroners Court.

Miałeś kiedyś do czynienia z tą instytucją?

Raz. Zmarł pięćdziesięciosiedmioletni pacjent, którego operowałem razem z bardziej doświadczonym kolegą. To nie był spodziewany zgon, chociaż naturalnie wliczony w ryzyko tego rozległego zabiegu. Pacjent wykrwawił się na stole operacyjnym. Miał guza naciskającego aortę, która dosłownie rozpadła się pod naszymi rękami podczas preparowania. Nie mieliśmy najmniejszych szans, by ją naprawić, mimo że pomagał nam chirurg naczyniowy. Pacjent zmarł po dwudziestu trzech godzinach piekielnie trudnej walki. Pamiętam, że dyrektor medyczny szpitala przyniósł nam wtedy na blok operacyjny śniadanie i zamówił nam taksówki, żebyśmy nie musieli prowadzić samochodów, wracając do domu po tak ekstremalnym doświadczeniu.

Kilka tygodni później musieliśmy przygotować prezentację dotyczącą wszystkich podejmowanych czynności, której słuchała również obecna tam rodzina zmarłego. To było niezwykle formalne, przykre i stresujące doświadczenie. Ostatecznie orzeczono, że operacja została wykonana poprawnie i żaden z nas nie popełnił błędu. Działaliśmy z prawidłowych pobudek, przeprowadzając poważną operację, jedną z tych, których wykonujemy bardzo dużo. Dla rodziny pacjenta było to swoiste zamknięcie smutnego rozdziału. Myślę, że potrzebowali tego tak samo jak my.

Osiem lat temu zdecydowałeś się na stałe wyjechać do Wielkiej Brytanii. Rozumiem, że ta decyzja wynikała z hierarchiczności systemu, podejmowania zabiegów skazanych na porażkę, braku

wsparcia i zabezpieczenia personalnego – czy było coś jeszcze, co popchnęło cię za granicę?

Jeszcze cicha zgoda na to, by było właśnie tak, jak powiedziałaś. W jednym ze szpitali, w których pracowałem po studiach, poznałem starszego chirurga. Facet równocześnie prowadził prywatną praktykę. Był moim zdaniem dość przeciętnym lekarzem i chirurgiem, a jednocześnie utalentowanym menadżerem. Po konsultacji w prywatnym gabinecie następowała szybka operacja w szpitalu publicznym. W razie powikłań do rozmowy z pacjentem i rodziną byliśmy delegowani my, młodzi. Bardzo często miałem ochotę powiedzieć tym ludziom, że przecież to oni podjęli decyzję, by ich bliski był operowany przez tego właśnie człowieka. Czego się spodziewali?

Ale nie powiedziałeś?

Byłem za młody i wystraszony. Nie czułem się na siłach stanąć do walki z systemem. To była powszechnie znana i akceptowana sytuacja. Takie trochę bagno, w którym nie bardzo wiedziałem, jak się poruszać. Chciałem operować i skończyć specjalizację, pomagając tym, którym mogłem pomóc, a nie walczyć z wiatrakami.

Myślisz, że polski system ochrony zdrowia ma szansę się zmienić?

Pamiętam, że w 2015 na ekrany wszedł film *Bogowie* o przeszczepie serca dokonanym przez profesora Religę w latach osiemdziesiątych ubiegłego wieku. Byłem wówczas na stażu w Nowym Jorku. Mieszkałem bardzo blisko szpitala, w którym praktykował profesor Religa przed powrotem do Polski i utworzeniem ośrodka w Zabrzu. Byłem zafascynowany i natchniony. Chciałem nieść kaganek oświaty i naprawiać to, co w Polsce

od dawna nie działało. Bardzo naiwnie, ale też bardzo szczerze. Razem z moim mentorem z Anglii postanowiliśmy zorganizować konferencję szkoleniową dla neurochirurgów na temat zachodnich rozwiązań systemowych. To miało być bardzo solidne i atrakcyjne przedsięwzięcie w moim ukochanym Wrocławiu. Wszystko było dopięte na ostatni guzik – program, miejsce, sponsorzy i przede wszystkim prelegenci z naprawdę górnej europejskiej półki. Zgubiła mnie, myślę, pycha – popełniłem kardynalny błąd, nie zapraszając do grupy wykładowców nikogo z chirurgów z Polski oprócz profesora Jarmundowicza, mojego byłego szefa, który miał uświetnić kurs wykładem na temat historii neurochirurgii. Nagle wycofali się wszyscy sponsorzy, a mnie poinformowano bardzo uprzejmie, że polskie towarzystwo organizuje swój własny cykl szkoleń i nie ma potrzeby, abyśmy się fatygowali z naszej Anglii. To było przykre, bo to przedsięwzięcie miało służyć wyłącznie edukacji i dać pole do rozwijającej wymiany poglądów. Nie udało się, „nie było potrzeby”… Odpowiadając więc na twoje pytanie, czy polski system ochrony zdrowia ma szansę się zmienić: nie wiem.

Wyjechałeś do Anglii szukać sensu – tak rozumiem twoją opowieść. Mam nadzieję, że go znalazłeś.

Jako konsultant specjalizuję się w neurochirurgii kręgosłupa, która ma w sobie pierwiastek niesamowitości. Kilka godzin, kilkadziesiąt zamaszystych ruchów topornymi dłutami, uświetnionych serią precyzyjnych manewrów pod mikroskopem, i życie człowieka leżącego na stole operacyjnym odmienia się raz na zawsze. Miałem takiego pacjenta: informatyka i hokeistę z bardzo złośliwym guzem kręgosłupa lędźwiowego. W przypadkach guzów takich jak jego dobra operacja leczy z nowotworu na dobre, zła – daje początek powolnemu konaniu. Operacja się powiodła,

a gdy pacjent wrócił do sportu, sprawił mi prezent w postaci koszulki swojej drużyny z moim nazwiskiem i numerem jeden. To są bardzo miłe momenty.

Bardzo symboliczne – w końcu lekarz z pacjentem grają do jednej bramki.

À propos grania do jednej bramki – miałem też pacjentkę, u której po operacji pojawił się niedowład. Ona doskonale wiedziała, że to powikłanie może wystąpić. Nie miała do mnie pretensji, nie mówiła, że spaprałem robotę, ani nie chciała mnie zaskarżyć. Byłem z nią i pomagałem również formalnie. Choć musiała przejść na wcześniejszą emeryturę, jest wdzięczna, że jej nie porzuciłem i przyjąłem odpowiedzialność za niepowodzenie.

A co jest twoim celem nadrzędnym jako neurochirurga?

Oprócz wykonywania swojej pracy najlepiej, jak potrafię, chciałbym też coś po sobie zostawić. I mówiąc to, nie wyobrażam sobie własnego popiersia w szpitalu ani pogrzebu, na którym setki osób, płacząc, wychwalają mnie pod niebiosa. Najbardziej na świecie chciałbym zostawić po sobie dobrą praktykę.

To znaczy?

Chciałbym być tym, który nie zabija etosu naszego zawodu, entuzjazmu w młodszych i poczucia sensu w starszych kolegach po fachu, a przede wszystkim nie zabija godności pacjentów i ich bliskich.

ROZDZIAŁ XII

RAFAŁ

CZŁOWIEK, KTÓRY PRZEŻYŁ ZDERZENIE Z POCIĄGIEM

Rafał nie wie, jak znalazł się na farmie pełnej kurczaków, ale i specjalnie się nad tym nie zastanawia. Beztrosko biega po obejściu, omijając małe zwierzątka. Czuje się dobrze, a nawet świetnie, jak na kogoś, z kogo właśnie ulatuje życie.

O trzeciej nad ranem do dyspozytorni medycznej w Poznaniu dzwoni roztrzęsiony maszynista. „Pod pociągiem leży chłopak – mówi – chyba go potrąciłem”. Zanim karetka zjawi się na miejscu, maszynista zdejmuje koszulę i przykłada ją do głowy rannego, by zminimalizować krwawienie. To jego pierwszy dzień w pracy i pierwszy samodzielny kurs, ale nawet gdyby był tysięczny, i tak nie miałby szans zahamować na czas. Podobno chłopak mignął przed lokomotywą w tej samej sekundzie, w której doszło do zderzenia. („Panie, żeś mi taki chrzest bojowy urządził, że nie wiem” – powie dwa miesiące później, gdy Rafał zadzwoni do niego podziękować za ocalenie życia).

Po kilku minutach od zgłoszenia wypadku na miejscu zjawiają się ratownicy i czym prędzej transportują Rafała do szpitala. Tam dochodzi do pogorszenia. Dwudziestodwulatek przestaje oddychać. I choć reanimacje rzadko kończą się sukcesem, ta stanowi wyjątek. Funkcje krążeniowo-oddechowe stabilizują się, a Rafał trafia na blok operacyjny. Musi przejść natychmiastową operację neurochirurgiczną usuwania zmiany powstałej wskutek urazu. Krwiak jest tak duży, że uciska obie półkule mózgu – oznacza to, że pacjent obudzi się z obustronnym niedowładem ciała.

Rafał:

– Po operacji byłem w śpiączce. Lekarze mówią, że wybudziłem się po czterech dniach, ale moje pierwsze wspomnienie to widok sąsiada, który odwiedził mnie kilkanaście dni po wypadku. Otworzyłem oczy, zobaczyłem go i zapytałem: „Jarek, czy ja mam te kurczaki łapać?”. Rozumie pani? Ja cały czas biegałem po farmie. To były bardzo intensywne halucynacje. Sąsiad jest ratownikiem medycznym, nie chciał mnie niepokoić, odpowiedział: „Tak, Rafał, łap”.

Po dwóch tygodniach halucynacje zaczynają ustawać. Rafał coraz mniej jest na farmie, a coraz bardziej w szpitalu. Coraz mniej beztroski, coraz bardziej przerażony własnym stanem. Gdy całkowicie odzyskuje kontakt z rzeczywistością, waży czterdzieści siedem kilogramów (przed wypadkiem ważył ponad osiemdziesiąt), nie czuje niemal całego ciała, nie może podnieść ręki, nie mówiąc już o wstaniu. Pierwsza trzeźwa myśl, jaka do niego przychodzi, brzmi: „Masz dwadzieścia dwa lata i całe życie przed sobą, rusz dupę!”.

Rafał chce trenować wstawanie, ale wstawać jeszcze nie może, dlatego turla się z boku na bok. Ma niedowład obu nóg i jednej ręki, więc drugą, sprawną, masuje ciało i podnosi bezwładne kończyny, tak jak robią to rehabilitanci, żeby pobudzić mięśnie do pracy.

Rafał:

– Nie umiałem przestać trenować. Gdy wreszcie udało mi się wstać z łóżka, próbowałem robić pompki. W końcu przyłapały mnie pielęgniarki. Krzyczały, mówiły, że mnie do łóżka przywiążą. Więc ćwiczyłem po kryjomu. Wymyśliłem sobie, że zacznę sam chodzić do łazienki. Bez wózka, bez niczyjej pomocy. Raz się przewróciłem, leżałem w tej łazience ze dwadzieścia minut, w końcu udało mi się podnieść i wrócić do pokoju. Strach pomyśleć, co by było, jakby mnie takiego leżącego znalazły…

Po miesiącu zostaje wypisany. Do auta, którym przyjechała po niego rodzina, dojeżdża wózkiem, ale do wózka dochodzi na własnych nogach. „Coś niemożliwego” – szepczą żegnające go pielęgniarki. Tempo, w jakim Rafał wraca do sprawności, tymi samymi słowami komentują specjaliści z ośrodka rehabilitacyjnego, do którego dwudziestodwulatek trafia prosto ze szpitala i z którego po niecałym miesiącu wychodzi o własnych siłach.

Rafał:

– W ośrodku za dużo nie myślałem, po prostu działałem. Nie wyobrażałem sobie, że te niedowłady mogą ze mną zostać, więc trenowałem, trenowałem. Gdy był czas na ćwiczenia, to schodzili się rehabilitanci z całego ośrodka popatrzeć, który to taki szybki. Ano szybki, bo mi się do zdrowia bardzo spieszyło. W ośrodku nauczyłem się na nowo chodzić i ruszać ręką. Kiedy wyszedłem, to już w zasadzie czułem się normalnie. Mogłem przejść kilometr, nawet dwa.

Po zakończeniu rehabilitacji dziennej Rafał znów trafia do szpitala i przechodzi kolejną operację. Wypadek zostawił w jego czaszce dwie dziury, które sprawny neurochirurg łata sztucznymi wypełniaczami. Po plastyce czaszki Rafał wraca do domu. Dostaje rentę i choć pracować nie może, jego dni nigdy nie były bardziej pracowite.

Rafał:

– Codziennie rano jeździłem na rehabilitację. Ubłagałem personel ośrodka, żeby pozwolili mi zostać i ćwiczyć samemu. Po rehabilitacji trenowałem na orbitreku jeszcze dwie godziny, nieraz dłużej. Jak mnie w końcu wyrzucali, jechałem prosto na siłownię i tam spędzałem kolejne cztery godziny. Nie było łatwo. Dwa tygodnie leżenia w łóżku, odżywiania się kroplówkami i stres sprawiły, że nie potrafiłem udźwignąć dwóch kilo. Niedowład ręki powodował z kolei, że nie mogłem unieść jej powyżej ramion. Ale trenowałem, ile się dało. Na siłowni wyciskałem siódme poty, a po siłowni jeszcze w domu. Ćwiczyłem do upadłego. Zasypiałem tylko po to, żeby rano wstać i ćwiczyć od nowa.

Ćwiczenia przynoszą spektakularne efekty. Rafał nabiera masy, którą natychmiast zamienia w mięśnie. Z każdym dniem coraz bardziej przypomina dawnego siebie. Po kilku miesiącach rezygnuje z renty i podejmuje pierwszą od czasu wypadku pracę. Spędzi w niej dwa lata, później zdecyduje się odejść do kolejnej. Na pożegnanie opowie kolegom o wypadku, a potem będzie musiał długo przekonywać ich, że nie zmyśla.

Rafał:

– Chłopaki byli w szoku. W życiu by nie powiedzieli, że przeżyłem zderzenie z pociągiem, że usunęli mi gigantycznego krwiaka z mózgu i że mam kawał sztucznej czaszki. Skąd mieliby wiedzieć? Po wypadku został mi tylko trochę słabszy uścisk lewej dłoni i blizna z tyłu głowy, którą nie każdy zauważa.

Zostało jeszcze coś, czego gołym okiem nie widać w ogóle. Po raz pierwszy pojawiło się dwa miesiące po wypadku, zaraz po plastyce czaszki. Rafał był świadkiem na ślubie kuzyna. Podczas ceremonii w urzędzie stanu cywilnego pan młody pomylił drugie imię przyszłej żony. W reakcji na tę sytuację chłopak doznał niepohamowanego ataku śmiechu.

Rafał:

– To było straszne i działo się całkowicie poza moją kontrolą. Jak kichanie. Nie mogłem przestać. Rodzina wiedziała, że jestem świeżo po wypadku, więc przyjęli moje zachowanie ze zrozumieniem, ale urzędnicy… z ich min wynikało jasno, że czegoś takiego nigdy nie widzieli.

Od tamtego czasu ataki śmiechu dopadają Rafała regularnie. Bywają tak silne, że nie może wydusić z siebie słowa przeprosin. Na przykład wtedy, gdy spędza z żoną wakacje w zagranicznym kurorcie. Pewnego dnia prosi pracowniczkę hotelu, by opowiedziała im o okolicznych atrakcjach. Kobieta jest akurat w trakcie lunchu, więc gdy zaczyna odpowiadać, z buzi wypada jej kawałek jedzenia. Rafał płacze ze śmiechu, a żeby się uspokoić, musi opuścić hotel. Ale ataki śmiechu to nie jedyne, co zmieniło się po wypadku. To tylko składowa czegoś znacznie większego, czegoś, co Rafał nazywa wrażliwością.

Rafał:

– Dawniej nie miałem problemu z okiełznaniem emocji. Nie chciałem się śmiać, nie śmiałem się. Nie chciałem płakać, nie płakałem. Nie chciałem przeżywać, nie przeżywałem. Wszystko się zmieniło. Choćby to, że jestem właśnie w trakcie rozwodu i nie przeżywać nie umiem. Dawniej udawało mi się nie myśleć o swojej ani o cudzej krzywdzie. Dziś staram się pomagać osobom po urazach mózgu – coś doradzam, dzielę się swoim doświadczeniem – ale płacę za to wysoką cenę. Jak słucham, że ktoś spadł ze schodów, że krwiaki w głowie, że niesprawne nogi po wypadku, to powiem pani szczerze – najchętniej bym siedział i płakał. Dlatego bardziej lubiłem Rafała sprzed wypadku: wszędzie mnie było pełno, kiedy wychodziłem z domu, potrafiłem tańczyć przez dwa dni. Oj, dużo imprezowałem. Za dużo może, bo jak się pani domyśla, ten wypadek po trzeźwemu nie był. Ale jakiś taki żywszy byłem. Spontaniczny. Gdy spadł śnieg w Karpaczu, to potrafiłem z miejsca wsiąść na rower i pojechać.

Byłem kolarzem, górołazem. Po wypadku stałem się spokojnym człowiekiem. Może trochę nudziarzem? Tańczyć mi się nie chce, wolę usiąść, porozmawiać. A miłość do gór i wycieczek musiałem odnaleźć w sobie na nowo. Na szczęście znów podróżuję. Pakuję się i uciekam na kilka dni, ale od tych emocji to chyba uciec się nie da.

ROZDZIAŁ XIII

ZAWÓD: NEUROCHIRURG

NIE MYLIĆ Z CUDOTWÓRCĄ

Nikodem Przybyłko – neurochirurg, specjalista w nowoczesnym i mało inwazyjnym leczeniu chorób kręgosłupa.

W 2013 roku rozpoczął pan rezydenturę. Wspomnienia z pierwszego samodzielnego dyżuru muszą być jeszcze świeże.

Doktor Nikodem Przybyłko: Pierwszy dyżur? To był horror, a ja byłem jedynym neurochirurgiem na cały szpital. Co ja mówię – na całe miasto, a nie miałem jeszcze nawet egzaminu specjalizacyjnego. Podczas tej nocy spełniły się chyba wszystkie moje koszmary senne z czasów studenckich. Proszę sobie wyobrazić, że nagle, w jednym momencie, przywieziono na SOR trzech pacjentów wymagających natychmiastowych operacji neurochirurgicznych. Każda sekunda miała znaczenie, a moje wahanie mogłoby kogoś zabić. Z drugiej strony musiałem podjąć przemyślaną decyzję. Trzech na raz przecież nie zoperuję. Ktoś musi być pierwszy, ktoś drugi… ale ten drugi nie przeżyje oczekiwania. Trzeba odesłać go do

najbliższego szpitala. Ale czy przeżyje transport? I czy w pobliskim szpitali zoperują go natychmiast? Jest przecież weekend, pracuje mniej personelu. Na te wszystkie pytania musiałem odpowiedzieć sobie natychmiast.

Jakie to emocje?

Jak podczas wypadku samochodowego. Pełna adrenalina i szybkie działanie. Zero wahania. Wahanie jest śmiertelne.

Ale czy decyzje podjęte w ciągu kilku sekund są właściwe?

Chyba tak, choć nie jestem w stanie podać pani szczegółów dotyczących dalszych losów tych pacjentów. Nie pamiętam i nie chcę pamiętać. Po wyjściu ze szpitalnych murów człowiek musi stanowczo nakazać swoim myślom, żeby tam nie wracały.

Bo?

Bo będzie problem. Chce pani przykład? Proszę. To była najtrudniejsza sytuacja w mojej karierze. Klasyka gatunku. Prawo Murphy’ego. Ostatni dzień przed urlopem, poważna operacja tętniaka. A dodam, że był to pierwszy urlop od nie pamiętam kiedy. Ciepło, morze, relaks – było mi to wówczas bardzo potrzebne. No więc ostatni dzień pracy, operacja niezwykle trudna, wymagająca, angażująca, ale udało się. Wróciłem do domu zadowolony, że poszło tak dobrze. Wieczorem zadzwoniłem jeszcze na oddział, żeby zapytać o stan pacjenta. Zostałem zapewniony, że wszystko jest w porządku i zacząłem pakować walizkę. Nad ranem lot, kilka godzin. Lądujemy, a ja dostaję SMS-a, że klips się zsunął [operacje tętniaków polegają zwykle na zaklipsowaniu tętniaka w celu zablokowania dopływu krwi do niego – przyp. red.]. Nastąpiło krwawienie. Pacjenta nie

udało się uratować. Wyobraża sobie pani? Tutaj urlop, a tutaj człowiek, który umarł… Nie wiedziałem zupełnie, jak to sobie w głowie poukładać. Siedziałem na plaży, patrzyłem w morze i myślałem: „Gdybym zrobił coś inaczej, może ten mężczyzna by żył?”.

Dziś też przeżywałby pan w ten sposób podobną sytuację?

Nie. Z czasem człowiek przestaje budzić się w nocy, myśląc, co zrobił nie tak. Pomaga w tym sport, rodzina… wszystkie dobre rzeczy, w które można się zaangażować. Pomaga także zmiana myślenia. Przyjęcie do wiadomości, że powikłania w neurochirurgii są kwestią statystyki. Można robić wszystko najlepiej, jak się da, ale nieszczęście w końcu i tak się wydarzy. Czasem będzie to wina neurochirurga, czasem anestezjologa, a czasem naprawdę niczyja.

Po wyjściu ze szpitala nie myśli pan o pacjentach, ale niektórych na pewno zapamiętał pan mimo woli.

Chce pani usłyszeć o jakimś konkretnym przypadku? Momencik. No tak! Przychodzi mi do głowy taka kobieta. Młoda pacjentka, wyleczona z tętniaka. Zdrowa, ale co jakiś czas musiała stawiać się na badania kontrolne, między innymi tomografię komputerową, przed którą należy zbadać stężenie hormonu beta hCG we krwi, by wykluczyć ciążę[43]. Odebrałem wynik z laboratorium i uradowany poszedłem pogratulować. Ale jej do śmiechu nie było. Zrobiła wielkie oczy i powiedziała, że absolutnie nie podejrzewa ciąży. Zmartwiłem się, bo drugą opcją przy tak dużym stężeniu beta hCG jest nowotwór. Zleciłem natychmiast dodatkowe badania, których wyniki nie pozostawiały wątpliwości – ciąża. Poszedłem więc do pacjentki jeszcze bardziej uradowany – nie dość, że jest zdrowa, to jeszcze w ciąży. Powiedziałem: gratuluję! A ona w płacz, że to najgorsze,

co mogło jej się w życiu przytrafić. Zapamiętałem tamtą pacjentkę, bo w takie osłupienia, jak wtedy moje, nie wpada się codziennie.

Wracając do pana czasów studenckich – co wyróżnia osoby, które decydują się na specjalizację neurochirurgiczną?

Pewnie myśli pani, że wielka ambicja, ale muszę panią rozczarować. Na neurochirurgię wcale nie trafiają same wybitne jednostki, bo i dostać się nie jest tak trudno. Kwalifikacja odbywa się na podstawie rezydentury, którą na pewno trzeba odbyć w dość prestiżowym miejscu, a żeby do takiego miejsca trafić, należy dobrze napisać państwowy egzamin lekarski. Ale bez przesady. Ludzie sądzą, że dużo łatwiej dostać się na specjalizacje takie jak ginekologia czy dermatologia, a ja bym tę skalę trudności porównał – na neurochirurgii jest niewiele miejsc i niewielu chętnych, za to na dermatologii czy ginekologii miejsc jest masa, ale zainteresowanych jeszcze więcej. Należy też pamiętać, że na neurochirurgii jest bardzo duży odpływ. Ludzie rezygnują i jest to zjawisko powszechne. Wspólnym mianownikiem, o który pani pyta, może być to, że wszyscy studenci mają wygórowane mniemanie o tej specjalizacji. Sądzą, że neurochirurgia to absolutny top medycyny. Że tam się wyprawia cuda, niemal głowy przeszczepia. Ale wystarczy pierwszy dyżur na SOR-ze i człowiek zostaje sprowadzony na ziemię. Guzy mózgu czy urazy wymagające natychmiastowej interwencji neurochirurgicznej to często smutne operacje. Neurochirurg nie jest cudotwórcą, nie odbuduje uszkodzonego mózgu, nie zwróci pacjentowi jego dawnej tożsamości.

Wygórowane mniemanie o neurochirurgii – to wyróżnia przyszłych neurochirurgów. A neurochirurgów co wyróżnia?

Dobrych czy złych?

Złych?

Zrzucanie z siebie winy. Znam bardzo, bardzo wielu lekarzy, którzy w ten sposób starają się uporać z wewnętrznymi kłopotami. To ich mechanizm obronny i są w tym świetni – winę za niepowodzenie zabiegu potrafią zrzucić nawet na nieprzytomnego pacjenta, który nie przygotował się należycie do operacji. Bywa, że z czasem obwinianie innych staje się obsesją. Pracowałem w miejscach, w których koledzy czyhali na powikłania po operacjach, nie swoich własnych, rzecz jasna. A gdy to się przytrafiało – pacjent umierał lub stawał się kaleką – była duma, że wreszcie nie udało się innemu lekarzowi.

A dobrych?

Że się nie wahają. Praca neurochirurga prócz samego operowania polega na podejmowaniu decyzji. Operujemy czy nie operujemy? Już za późno czy jeszcze nie? Przekierowujemy tego pacjenta do innego szpitala czy zostawiamy u siebie? Pacjent się wykrwawi czy nie? To są decyzje, które podejmuje się w ułamkach sekund, a jednocześnie od ich słuszności zależy ludzkie życie. I własne.

Własne?

Własne życie zawodowe. Każdy z nas ma z tyłu głowy czającego się prokuratora. Myślę, że czasem warto byłoby ze względu na dobro pacjenta podjąć decyzję o nieoperowaniu, ponieważ wiadomo już na pewno, że pacjent umrze, a operacja jest sztucznym przedłużeniem życia, a właściwie nie życia, tylko wegetowania. To bardzo trudne dylematy moralne. Lekarz nie powinien decydować za Boga, a czasem musi, bo jeśli nie podejmie się bezsensownej operacji, rodzina nie da mu żyć. Będzie straszyć

prokuratorem i kto wie, czy nie skończy się to w sądzie. Pamiętam doskonale pacjenta z tętniakiem, który niestety zmarł dwa dni po operacji. Nie była to niczyja wina, bo zabieg został wykonany prawidłowo, ale jego córka – studentka ostatniego roku medycyny – za wszelką cenę chciała kogoś obwinić. Dociekała, oskarżała… to były bardzo trudne rozmowy.

Mówi pan o operacjach dla prokuratora, czyhaniu na cudze niepowodzenie – na co jeszcze choruje polska neurochirurgia?

Na rywalizację starszych z młodszymi. Ja byłem w innej sytuacji: miałem świetnego mistrza, który nauczył mnie wszystkiego i mogę śmiało powiedzieć, że byłem wyjątkiem. Starsi nie chcą uczyć młodszych. Traktują ich jak potencjalną konkurencję. Może chodzi o kompleksy? Bo dziś młodzi znacznie szybciej dochodzą do tego samego poziomu wiedzy i mają łatwiej. Wiadomo – jest internet, operacji można się nauczyć za przeproszeniem z YouTube’a. To wkurza. A z drugiej strony lekarze ze starszego pokolenia nieustannie brali udział w nowatorskich zabiegach. To oni otwierali nam drzwi i powinni być z tego dumni, a mimo to niechęć dla młodszego pokolenia jest duża i polega przede wszystkim na blokowaniu zabiegów – niedopuszczaniu do ważnych operacji, z których rezydent mógłby się czegoś nauczyć. I oczywiście na robieniu na złość poprzez układanie grafiku. Klasycznym przykładem jest rozpisanie rezydentowi zabiegu wtedy, gdy jest zmęczony po całym dniu pracy i powinien natychmiast wrócić do domu.

To nie tyle złośliwe, co bardzo niebezpieczne.

Na pewno. Niebezpieczne bezpośrednio i w perspektywie długotrwałej, bo młody człowiek po kilku tygodniach czy miesiącach doświadczania takich trudności po prostu zrezygnuje. Po co ma przebijać się przez beton

w szpitalu, jeśli może pracować w innym, wygodniejszym systemie? Perspektywa założenia prywatnej praktyki lub pracy w prywatnych klinikach kusi znacznie bardziej niż ciężkie szpitalne dyżury, dodatkowo w nieprzyjaznej atmosferze generowanej przez starszych kolegów. Więc ta choroba, o którą pani pytała, to jest choroba śmiertelna, bo może doprowadzić do agonii polskiej neurochirurgii.

Za kilka lat nie będzie komu pracować?

Nie aż tak. Ktoś zawsze da się ściągnąć do szpitala, ale nie wiem, czy o takich neurochirurgów nam chodzi i czy do takich neurochirurgów będziemy chcieli trafiać.

A pan od dziecka chciał być neurochirurgiem?

Od dziecka marzyłem, by pracować jako lekarz zabiegowy. Byłem z tego dumny i w podstawówce głośno chwaliłem się, że jak będę dorosły, zostanę neurochirurgiem. Pewnego dnia usłyszała to nauczycielka matematyki. Powiedziała: „Nikodem, chirurgami nie mogą zostać osoby leworęczne, tak jak ty…”. Bardzo poważnie potraktowałem jej słowa i wmówiłem sobie, że ta ścieżka jest dla mnie zamknięta, więc na medycynę poszedłem z zamiarem zostania onkologiem. Aż do zajęć klinicznych, na których mieliśmy okazję obserwować pracę dwóch chirurgów podczas wykonywania operacji. I nagle uświadomiłem sobie, że oni obaj są leworęczni! Przypomniało mi się dawne marzenie i pomyślałem, że przecież marzenia trzeba realizować. Pod koniec piątego roku udało mi się nawiązać kontakt z jednym neurochirurgiem, który przyjął mnie na staż. Tam, w szpitalu, poznałem świetnych ludzi, między innymi mojego mentora, który zajmował się neurochirurgią kręgosłupa i zaraził mnie swoją pasją.

Co jest pasjonującego w neurochirurgii kręgosłupa?

Tak jak mówiłem – neurochirurg dyżurujący na izbie przyjęć w szpitalu ogólnym często podejmuje się operacji, które nie dają spektakularnych efektów. Smutnych operacji. Chirurgia kręgosłupa jest zupełnie inna: tu efekty są widowiskowe, a wdzięczność pacjentów gigantyczna. Wielu płacze ze szczęścia, bo nie mogli chodzić, a chodzą, cierpieli z bólu, a nie cierpią. Między nami pojawia się więź – o, i tu mam dla pani naprawdę pozytywną historię.

Gdy zacząłem pracę jako chirurg kręgosłupa, trafił do mnie młody mężczyzna, mój rówieśnik. Miał dyskopatię lędźwiową, zoperowałem go i zaczęliśmy dużo rozmawiać na stopie prywatnej. Okazało się, że pracuje jako rehabilitant pacjentów po urazach kręgosłupa. Dziś nie tylko się przyjaźnimy, ale także współpracujemy. Wysyłam do niego swoich pacjentów. Widzi pani, nie wszystkie historie są smutne. Ach! I jeszcze jedna ważna rzecz, która oczarowała mnie w chirurgii kręgosłupa. Wykonujemy operacje przynoszące maksymalne efekty przy minimalnej inwazyjności. To operacje endoskopowe. Przez centymetrowe cięcie, tak małe, że nie zmieściłby się w nim nawet najmniejszy palec, wprowadzana jest cieniutka rurka z narzędziami chirurgicznymi. Na monitorze mamy wizualizację w dużym powiększeniu i dzięki temu możemy operować z wielką precyzją. Na drugi dzień pacjent wstaje i idzie do domu, a jego komfort życia znacząco się zmienia.

Brzmi to jednak trochę jak cudotwórstwo.

Nie, na takie porównanie się nie zgodzę. Mogę co najwyżej zgodzić się z tym, że praca neurochirurga jest odrobinę wyjątkowa.

Na czym ta wyjątkowość polega?

Wyjątkowe jest to, że w naszej specjalizacji nie ma miejsca na błędy. Ani mózg, ani układ nerwowy się nie regenerują. Jak coś się wytnie czy uszkodzi, to koniec. Jeden ruch i zniszczenia są nieodwracalne. Walka przegrana. Wyjątkowość widziałbym zatem w tym niezwykłym skupieniu, jakie maluje się na twarzach neurochirurgów. Nie wiem, czy takie skupienie można zobaczyć gdziekolwiek indziej.

---

43 Tomografii komputerowej nie wykonuje się u pacjentek w ciąży, ponieważ promieniowanie jonizujące wykorzystane w badaniu ma niekorzystny wpływ na płód i może doprowadzić do jego uszkodzenia [przyp. red.].

ROZDZIAŁ XIV

JAREK I EWA

DŁUGA HISTORIA O MIŁOŚCI

Podczas rozmowy na temat najcięższych przypadków, które operować trzeba, choć rozsądek nakazywałby tego nie robić, jeden z neurochirurgów powiedział:
– Czasem patrzymy na uraz tak ciężki i rozległy, że jesteśmy przekonani: z tego nic nie będzie. Nic, to znaczy zgon, jutro, pojutrze, w najgorszym razie za kilka lat. Kilka lat w stanie wegetatywnym. A więc dlaczego operujemy? Bo w naszej pracy czasem dzieją się cuda i pacjent bez szans budzi się i w jakimś zakresie powraca do sprawności. Taki przypadek zawsze daje nadzieję, choć zdarza się bardzo rzadko.

Dwudziesty szósty marca, niedziela, chwila po trzynastej. O tej porze z uchylonych okien garwolińskich domów dochodzą odgłosy kuchennej krzątaniny i brzęk wyjmowanej z kredensu eleganckiej zastawy. Ale nie wszędzie. W domu państwa G. słychać płacz. Płacz dwudziestoośmioletniej Ewy G., która właśnie odebrała telefon od kolegi męża: „Ewa, Jarek miał wypadek. Jedzie karetką do szpitala”.

Szybka droga do szpitala, a w głowie tysiące myśli: „Pewnie złamana noga, może miednica. Co by nie było, wszystko ogarniemy”. Ewa wpada na

SOR tuż przed przyjazdem karetki. Gdy ratownicy transportują Jarka do sali, zdąża jeszcze podbiec do męża – nie widzi dużych obrażeń. Z czoła leci strużka krwi, z oczu łzy. Nie ma pojęcia, że za chwilę Jarek zapadnie w śpiączkę.

Ze strzępków informacji rodzina Jarka układa tragiczny plan wydarzeń.

Mąż Ewy jechał na mecz piłki nożnej; od lat jest nie tylko wielkim fanem futbolu, ale również zawodnikiem lokalnych klubów sportowych. Doszło do wymuszenia pierwszeństwa przez auto nadjeżdżające z naprzeciwka. Nastąpiło zderzenie, którego siła skumulowała się na tylnym siedzeniu pasażera, zajmowanym przez Jarka. Mężczyzna uderzył głową w boczny słupek auta i stracił przytomność.

Opis wypadku nie brzmi groźnie, dlatego Ewa nie może uwierzyć w diagnozę: pęknięte oczodoły, szczęka, żuchwa, kości czaszki, liczne duże krwiaki, przemieszczony układ komorowy i rozlany uraz aksonalny, czyli najbardziej zaawansowana postać urazu zamkniętego w klasyfikacji neurochirurgicznej.

Jarek zostaje przewieziony na oddział intensywnej terapii. W szpitalu nie ma neurochirurga, który mógłby go zoperować, ale lekarze nie wyrażają zgody na transport do innego szpitala. Twierdzą, że Jarek nie przeżyje drogi. Ewę wpuszczają na salę, sugerują, że ma się pożegnać. W tym samym czasie stryj Jarka – lekarz z innego szpitala – porusza niebo i ziemię, by bratanek został zoperowany. Kilka telefonów i wszystko zaczyna przyspieszać. Niecałe dwie godziny od wypadku Jarek trafia na stół operacyjny. Za drzwiami bloku lekarz usuwa krwiaki, wydzierając mężczyznę śmierci. Przed drzwiami Ewa wypłakuje oczy, błagając Boga o życie dla męża. Najwyraźniej modlitwy docierają, gdzie trzeba, bo Jarek przeżywa operację. Sytuacja jest jednak daleka od dobrej – dwudziestoośmiolatek leży na OIOM-ie pod respiratorem. Lekarze po

czterech dniach odstawiają leki sedacyjne [silnie uspokajające, obniżające aktywność mózgu – przyp. red.], ale Jarek się nie wybudza. Ani w czwartek, ani w piątek, ani w kolejne dni. „To śpiączka mózgowa” – mówią lekarze, a szanse na wybudzenie oceniają jako nikłe.

Ewa nie słucha. Szpital otwarty jest od ósmej do dwudziestej, więc spędza w nim dwanaście godzin. Wyczytała, że podczas śpiączki ważne jest stymulowanie kubków smakowych pacjenta, najlepiej płynami, które wcześniej mu smakowały. Dlatego w odwiedziny przychodzi z ulubionym piwem Jarka, a gdy nikt nie patrzy, wstrzykuje mu kilka kropel do buzi. Oprócz tego głaszcze po rękach i głowie (stymuluje dotykiem) i bardzo, bardzo dużo mówi, wierząc, że mąż czuje jej obecność.

Poprawa następuje po sześciu tygodniach. Jarek próbuje oddychać samodzielnie, a lekarze proszą, by zabrać go do hospicjum („My już nic nie możemy dla niego zrobić”). Ewa odmawia. Jej mąż zostaje przeniesiony na chirurgię. Kilka dni później w malutkim dwuosobowym pokoju Jarka ordynator umieszcza chłopaka z nogą czarną od zgorzeli gazowej (gangreny). Teraz to rodzina prosi, a nawet błaga, by zabrał nowego pacjenta z dala od dwudziestoośmiolatka. Ordynator zgadza się, ale pod warunkiem że w ciągu trzech dni Ewa przeniesie Jarka do innej placówki.

Państwowy system ochrony zdrowia dla pacjentów w śpiączce nie przewiduje rehabilitacji, bo i nie przewiduje żadnej nadziei. Hospicjum to jedyne miejsce finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia, do którego może trafić Jarek. Na takie rozwiązanie nie zgadza się Ewa. Chce zabrać męża do domu, ale jeden z neurochirurgów, u których konsultowała przypadek męża, decyduje się raz jeszcze zoperować Jarka. Zabieg ma zostać wykonany za kilka tygodni. W tym czasie Jarek musi przebywać w placówce medycznej. Jeśli trafi do domu, „spadnie” na koniec kolejki.

Ewa załatwia miejsce w komercyjnym Zakładzie Opiekuńczo-Leczniczym. Choć trzytygodniowy pobyt Jarka w placówce kosztuje aż 11 tysięcy złotych, opieka jest mizerna. To Ewa musi dbać, by mąż miał czystego pampersa, suche prześcieradło i nie zadławił się wydzieliną z własnego gardła. Przy łóżku Jarka spędza całe dnie. Po trzech tygodniach Jarek opuszcza ZOL i trafia do Szpitala MSWiA w Warszawie. Neurochirurg z powodzeniem wykonuje operację usuwania wodniaków [zmian powstałych w mózgu po urazie – przyp. red.]. Po kilku dniach Jarek zaczyna otwierać oczy. W końcu nadchodzi moment, którego Ewa do końca życia nie zapomni.

– Kochanie, jeśli mnie słyszysz, proszę, mrugnij do mnie – mówi, siedząc przy łóżku męża. A on mruga.

Lekarze wypisują Jarka do domu, jednocześnie studząc entuzjazm Ewy: sugerują, że mrugnięcie było kwestią przypadku i że Jarek żadnego kontaktu z otoczeniem nie ma. Przed wypadkiem małżeństwo mieszkało razem z rodzicami Jarka i choć teściowie woleliby, żeby ich syn został pod profesjonalną opieką, Ewa jest nieugięta. Wypożycza koncentrator tlenu, ssak do odsysania wydzieliny z dróg oddechowych, łóżko rehabilitacyjne, kupuje oczyszczacz powietrza i trzy komody na sprzęt medyczny. Na ścianie wiesza szalik Arsenalu i koszulki piłkarskie, a na komodach ustawia puchary, które Jarek zdobył jako piłkarz. Gdy po trzech miesiącach od wypadku wracają do domu, jej radość nie ma końca. Tamtej nocy Jarek wpatruje się w wiszące na ścianie koszulki, zasypia dopiero o trzeciej.

Powrót męża do domu dla Ewy oznacza wskoczenie na najwyższe obroty. Karmi, przewija, myje, masuje, przebiera, gotuje specjalne zupy wysokokaloryczne; Jarek nie jest w stanie gryźć pokarmów stałych – przyjmuje posiłki przez PEG [przezskórna endoskopowa gastrostomia – przyp. red.]. Nawet z pomocą rodziny nie starcza jej doby. Do tego musi

jeszcze organizować pieniądze na rehabilitację – wysyła prośby do wójtów, posłów, celebrytów, organizuje imprezy charytatywne, szuka sponsorów i wolontariuszy. Stara się też pracować zdalnie. W nocy śpi kiepsko – żeby mąż nie nabawił się odleżyn, co dwie godziny przekręca go na drugi bok. Zwykle na przekręcaniu się jednak nie kończy. Jarek straszliwie się poci, trzeba go przebrać, zmienić prześcieradło i opatrunek, bo po wyjęciu drenu wprowadzonego na czas operacji ma w brzuchu siedmiocentymetrową paprzącą się ranę.

Ewa nie ma czasu jeść ani spać. Pewnego dnia musi zjawić się w biurze swojej firmy, by odebrać ważne dokumenty. Wracając, odpływa ze zmęczenia i jedzie na czołówkę z drugim autem. Ruch kierownicą wykonany w ostatniej chwili ratuje jej życie. Myśl o tym, że Jarek mógłby zostać sam, przeraża ją na tyle, że rzuca pracę. Przechodzi „na opiekę". Za dwudziestoczterogodzinne sprawowanie pieczy nad mężem państwo płaci jej 600 złotych miesięcznie. Po wielu odwołaniach i wizytach w urzędach zostaje jej przyznane 1800 złotych, ale to maksimum, na jakie może liczyć. Ewa składa też wniosek o pomoc pielęgniarską, jednak bez odpowiedzi. Gdy osobiście udaje się do zakładu opieki zdrowotnej, słyszy: „Jak mąż umrze, to przyjdziemy". Więcej o pielęgniarkę nie prosi.

Osiem miesięcy po wypadku, w listopadzie 2017 roku, Ewa wraz z teściową wnoszą Jarka na piętro, do dużego pokoju, w którym przed wypadkiem młode małżeństwo miało urządzoną sypialnię. Jarek nie może przestać wpatrywać się w stare meble. Gdy Ewa chce znieść go na dół, zapiera się i przyciska łokcie do boków. „Chciałbyś tu zostać?" – pyta męża, a on kiwa głową. Dla Ewy ten moment to przełom. Wie, że Jarek nie tylko poznaje to miejsce, ale pamięta ich wspólne przedwypadkowe życie. Teściowie pukają się w głowę, gdy Ewa oznajmia, że wraca z Jarkiem do starej sypialni na górze. „Chcę dać mu normalność, a nie

dwudziestoczterogodzinny pobyt w szpitalu polowym, który zorganizowałam na dole” – mówi i tego samego dnia zaczyna przemeblowanie. Mierzy ściany, zamawia szafę, rozwiesza zdjęcia i obrazki. Trzy dni później wprowadzają się do dawnego pokoju. Jarek nie śpi, wpatruje się w żonę, która zasypia na kanapie naprzeciw jego łóżka ortopedycznego. Uparty wzrok Jarka Ewa interpretuje jednoznacznie – jak każdy mąż, chce spać ze swoją żoną. Nazajutrz Ewa organizuje dostawkę do łóżka ortopedycznego. Kolejną noc spędzają razem. Zasypiają przytuleni i wszystko jest prawie tak, jak było dawniej.

***

Jakie jest pani ulubione wspomnienie z mężem od czasu wypadku?

Ewa G.: Wycieczka do Londynu na mecz ukochanej drużyny Jarka. Wcześniej odwiedziłam chyba z siedmiu neurologów, żeby upewnić się, że Jarkowi nie stanie się krzywda, choćby w związku z różnicą ciśnień w samolocie. Gdy dostałam zgodę, załatwiłam bilety. Najpierw zwiedziliśmy stadion Arsenalu, później poszliśmy na mecz. Jarek jeszcze nie mówił, ale jego oczy mówiły za niego… Boże… Za żadne pieniądze nie da się kupić takiej radości.

W jakim stanie jest dzisiaj pani mąż?

Od momentu, w którym wprowadziliśmy się na górę, do dawnej sypialni, Jarek idzie jak burza. Dosłownie idzie! Trzy tygodnie po przeprowadzce przy użyciu chodzika i z pomocą rehabilitanta „przeszedł” cały pokój i cały korytarz. To był wielki przełom, który pokazał nam, że mąż rozwija się motorycznie. Dziś Jarek jeszcze nie potrafi samodzielnie chodzić. Dalej ma

wózek, ale stara się używać go jak najrzadziej. Korzysta z chodzika lub z pomocy drugiej osoby. Co jeszcze? Gryzie i połyka. Je pokarmy stałe. Jest w logicznym kontakcie. Czyta większe litery. Trochę gorzej z pisaniem – ma napięcia mięśniowe, więc udaje mu się zapisać pojedyncze słowa, niezbyt wyraźnie. Ale najważniejsze jest to, że mówi. Obcy by go nie zrozumieli, ale my potrafimy się dogadać. Początkowo wypowiadał pojedyncze słowa, dziś są to coraz częściej zdania.

Jak brzmiało pierwsze słowo, które wypowiedział? Pamięta pani?

Nigdy nie zapomnę! Na dzień przed moimi dwudziestymi dziewiątymi urodzinami, bardzo cicho, powiedział „Ewa”.

Trudno wymarzyć sobie piękniejszy prezent.

Owszem.

Mam za sobą rozmowę z mężczyzną, któremu podobnie jak panu Jarkowi usuwano potężnego krwiaka po urazie. Powiedział: „Kiedyś wszędzie było mnie pełno, dziś jestem spokojnym nudziarzem”. Twierdzi, że jego charakter uległ diametralnej zmianie. A jak to jest z pani mężem?

Przed wypadkiem Jarek był bardzo stanowczy. Zawsze miał swoje zdanie, trudno było go do czegokolwiek przekonać. Po wypadku, gdy już zaczął wypowiadać pierwsze słowa i można było nawiązać z nim logiczny kontakt, wszyscy przeżyliśmy szok. Zmienił się w człowieka potulnego i uległego. Bardzo uległego.

To znaczy?

Taki przykład: kiedyś powiedziałam do niego „puknij się w głowę!” i on się naprawdę puknął w głowę. Nie rozumie metafor i robi wszystko, o co się go poprosi. Jego ufność wobec ludzi jest bezgraniczna. Na szczęście zauważam, że to się powoli zmienia i Jarek zaczyna zaznaczać swoje zdanie, ale jeszcze nie zostawiam go z nikim obcym. Co jeszcze? Na pewno gust. Gdy idziemy do kina, Jarek wybiera komedie romantyczne. Dawniej śmiał się z takich filmów i w kółko oglądał horrory. Kolory też się zmieniły – kiedyś lubił ciemne, dziś wybiera raczej różowe odcienie. No i mecze. Przed wypadkiem godzinami oglądał piłkę nożną, o co często się kłóciliśmy. Po wypadku nie chciał nawet spojrzeć na ekran. Myślę, że patrzenie, jak grają inni, było dla niego po prostu zbyt bolesne. Dziś zainteresowanie piłką wraca. Na razie Jarek ogląda tylko ligę angielską, ale za to z wielkim zaangażowaniem.

A pani już to nie denerwuje?

Dziękuję Bogu, że skupia się na tych meczach, bo wbrew pozorom to wcale nie jest łatwe dla osoby po urazie mózgu. To też doskonałe ćwiczenie pamięci. Jarek ma problemy z pamięcią krótkotrwałą. Wie, kto jest prezydentem i że na Ukrainie wybuchła wojna. Poznaje rodzinę i znajomych, pamięta historię swojego życia i ważniejsze wydarzenia, które miały miejsce po wypadku. Ale nie potrafi przypomnieć sobie, co robił lub powiedział przed chwilą. Poczeka pani… Kochanie! Kochanie, co dzisiaj jadłeś na kolację? Pamiętasz?… Śmieje się. Nie pamięta.

W jaki sposób trenujecie pamięć podczas oglądania meczów?

On ogląda, a ja co jakiś czas pytam: Skarbie, która drużyna wygrywa? Kto właśnie strzelił gola? Który piłkarz dostał przed chwilą żółtą kartkę? W jakich butach gra Manchester? Kto stoi na bramce Arsenalu?… Oprócz

tego podsuwam mu artykuły dotyczące angielskiej ligi. On czyta kilka linijek w dużym powiększeniu, a ja zadaję pytania. Wcześniej nasza neurologopeda jako pracę domową zadawała mu czytanki z pytaniami. Tylko że te czytanki, jak to czytanki, dotyczyły niezbyt ciekawych rzeczy. Męża to nudziło. Nie angażował się i źle odpowiadał. A Arsenal i liga angielska sprawdza się w tych ćwiczeniach idealnie. Naprawdę widać progres, jeśli chodzi o jego pamięć. Co ciekawe, nie ma chyba takiego angielskiego słówka, którego by nie znał… Stolice krajów czy drużyny z konkretnych lig wymienia bez problemu. Jednocześnie ma ogromny problem z przypomnieniem sobie tego, co działo się rano, wczoraj czy dwa dni temu. Droga do powrotu pamięci jest jeszcze daleka, ale spokojnie, mamy czas.

Mówi pani, że Jarek doskonale pamięta ludzi ze swojego otoczenia – przyjaciół i znajomych. Jak oni zachowali się po wypadku?

Tak jak zachowałaby się większość ludzi. Odsunęli się. Na początku pojedyncze osoby przychodziły w odwiedziny, ale widok Jarka, który nie mówił, ślinił się, miał potworne napięcia mięśniowe… zdaje się, że to ich przerosło.

Przed wypadkiem Jarek był towarzyską osobą?

Bardzo! Pracował jako informatyk i jak to informatyk odbierał mnóstwo telefonów w stylu: „Stary, poratuj, bo zepsuł mi się komputer”. Nigdy nie odmawiał pomocy. Znajomym oddawał za darmo swoje stare laptopy i stare telefony komórkowe. Do tego grał w trzech drużynach piłkarskich, więc proszę sobie wyobrazić, ilu miał kolegów. Jak był sezon, to nie mogliśmy ani jednej niedzieli spędzić wspólnie. Ciągle gdzieś latał, z kimś się umawiał, grał mecze. I wie pani, że pokłóciliśmy się o to w noc przed

wypadkiem? To była sobota. Skończyliśmy rozmowę o trzeciej nad ranem. Byłam zła, że nie ma dla mnie czasu, a on robił mi wyrzuty, że najchętniej bym z domu nie wychodziła. Powiedział: „Przecież ty w ogóle nie masz znajomych! Pomyśl, jak ty byś sobie poradziła, gdyby coś mi się stało?”.

Poradziła sobie pani.

Poradziłam. Nie miałam wyjścia. Oczywiście finansowo mieliśmy wsparcie i znajomych, i nieznajomych… Ale zabrakło zwykłego: „Ewka, co tam u was słychać? Mogę wpaść do Jarka?”.

Jak Jarek odnosi się do tego, że znajomi go opuścili?

Smutno mu. Niedawno oglądaliśmy zdjęcia sprzed kilku lat. Był na nich jego najlepszy kolega, który nieustannie prosił o kasę. Nawet w dzień wypadku. Jarek był operowany, a ja modliłam się, żeby przeżył. I przyszedł SMS: „Ewa, nie mogę się dodzwonić do Jarka, a chciałem pożyczyć pieniądze. Poproś, żeby się do mnie odezwał”. Gdy koleżka zrozumiał, w jakim stanie jest Jarek, przestał się odzywać. Zniknął. I jak oglądaliśmy te zdjęcia, zapytałam: „Jarek, gdybyśmy go spotkali na ulicy, to co byś powiedział?”, a on bez wahania odparł: „Spierdalaj”.

To bardzo przykre.

Przykre, ale nie potrzebujemy łaski innych. Jest nam dobrze we dwoje. Mamy siebie i to jest najważniejsze.

Dużo rozmawiamy o zmianie pani męża, ale przecież dla pani wypadek też był wydarzeniem przełomowym. Na pewno w jakimś sensie pani również się zmieniła.

Przed wypadkiem byłam nieśmiałą dziewczyną, która raczej stroni od ludzi. Ale szara myszka nie zorganizuje środków na leczenie męża. Pamiętam, jak po raz pierwszy musiałam schować wstyd do kieszeni. To było w kościele, po mszy świętej. Wyszłam na ambonę i poprosiłam ludzi o pieniądze dla Jarka. W innych warunkach w życiu nie złapałabym za mikrofon, nie wystąpiła publicznie, a już na pewno o nic bym nie prosiła. Ale sytuacja się zmieniła i to nawet nie była kwestia wyboru. Musiałam. Jak się kogoś kocha, to zrobi się wszystko, i nie rozpatruję tego w kategorii problemu czy poświęcenia. Wiem, że Jarek działałby dokładnie tak samo, gdyby to mnie zdarzył się wypadek.

Zmienił się pan Jarek, zmieniła się pani. A wasza relacja? W jaki sposób wypadek wpłynął na to, co jest między wami?

Nasza relacja jest silniejsza niż kiedykolwiek. Wiadomo, że przez wiele miesięcy Jarek nie przytulił mnie, nie powiedział, że kocha, nie powiedział, że będzie dobrze, ale jego oczy mówiły więcej niż tysiąc słów…

Pani to mówi z wielką pewnością.

Bo to prawda. Doceniam każdą chwilę z Jarkiem – przecież miało go tu w ogóle nie być, a jest! Czy to nie powód do wielkiej radości? Przypomniała mi się taka historia: jeździmy z Jarkiem na turnusy rehabilitacyjne, gdzie większość uczestników to niepełnosprawne dzieci, a opiekunowie to ich rodzice. Zazwyczaj matki. Niedawno podeszło do mnie kilka mam i mówią: „Ewa, weź nam powiedz, co ty bierzesz, że jesteś taka wesoła?”. Nie zrozumiałam, o co chodzi. „No jak się nazywają twoje tabletki uśmiechu?”. Odpowiedziałam, że ja nie jestem na żadnych lekach, które stymulują nastrój, ale nie uwierzyły. Później długo się nad tą sytuacją zastanawiałam i myślę, że jest między nami znacząca różnica, która może

wpływać na to, że one leków potrzebują, a ja nie – jesteśmy z mężem równolatkami. Nie umrę na długo przed nim, nie zostawię go tu samego. Poza tym wierzę. Od czasu wypadku mocno się modlę i różne sprawy powierzam Bogu. Wiem, że on nad nami czuwa i jest mi z tą świadomością dużo łatwiej. Pielęgnuję też swoją wdzięczność. Wdzięczność, że mój mąż tu jest, a przecież mogłam zostać wdową. Jarek nie chodzi samodzielnie, nie mówi wyraźnie, potrzebuje stałej opieki, ale co z tego? Jestem szczęśliwa, bo on jest szczęśliwy. Nic mi więcej nie potrzeba. A postępy w rehabilitacji przyjdą z czasem. Przed nami całe życie.

Ale nie wszyscy pani nastawienie rozumieją?

Ludzie pukają się w głowę: „Jak to?! Że ona z nim?”. Nawet moi teściowie po wypadku powiedzieli, że za jakiś czas będą musieli sprzedać dom, bo przecież ja Jarka zostawię, a pieniądze na rehabilitację będą mu potrzebne. „Ewa, ty sobie kogoś znajdziesz, będziesz chciała żyć inaczej”. Jakie „inaczej”?! Nigdy! Sakrament małżeństwa to jest świętość. Ja mu obiecałam, że będziemy razem na dobre i złe. Poza tym, jak można kogoś tak bezbronnego zostawić? Kocha się na dobre i na złe, bez względu na wszystko. Po takich przejściach kocha się jeszcze bardziej. I docenia każdą chwilę razem.

Pani uczucia są silniejsze po wypadku?

Na pewno. Przed wypadkiem Jarek powiedział, że poszedłby za mną w ogień i w wodę. Zrobiło mi się głupio, bo zaczęłam myśleć, czy ja też bym to dla niego zrobiła, a dodam, że bardzo boję się wody! Dopiero po wypadku uświadomiłam sobie, że tak. Że poszłabym w ogień, w wodę i do piekła też bym poszła. Co więcej, myślę, że jego uczucia też są silniejsze. Dawniej nie był wobec mnie tak troskliwy, a dziś chyba po prostu nie

wstydzi się okazywania uczuć. Gdy widzi, że jestem zła albo zmęczona, mówi: „Chodź, przytul się” albo „Kochanie, odpocznij, nie smuć się”. Przed wypadkiem taki nie był. Od dwóch lat – od kiedy jest w logicznym kontakcie – na każde urodziny, imieniny, walentynki kupuje mi prezenty. Sam nie jest w stanie iść do sklepu, ale zawsze prosi rodziców albo znajomych z turnusów, żeby zabrali go na spacer beze mnie i wraca z niespodzianką. Widzę, jakie to dla niego ważne. Pamiętam jak dziś pierwszy rzeczowy prezent, jaki od niego dostałam… To były moje urodziny. Poprosiłam koleżankę z turnusu, żeby zapytała Jarka, czy chciałby mi coś kupić. Natychmiast odpowiedział: „Złoty pierścionek z niebieskim oczkiem, białe róże i tort”. Gdy wręczył mi prezenty… nie mogłam przestać ryczeć. To był dla mnie sygnał, że Jarek wraca do zdrowia.

Jakie są wasze dalsze plany?

Przed wypadkiem rozpoczęliśmy formalności związane z budową domu. Po czterech latach, dzięki pomocy całej rodziny, udało się powrócić do realizacji marzenia. W najbliższe wakacje mamy się wprowadzić! Jarek jest przeszczęśliwy. Niedawno neurologopeda poprosiła, by wypisał dziesięć słów związanych z owocami w ramach ćwiczenia pamięci. Jarek nie mógł nic wymyślić, więc poprosiła, by wypisał dziesięć słów związanych z budową i… nie mógł przestać wymieniać. On tym żyje. Ma też swoje postanowienia – za każdym razem, gdy wchodzimy na teren budowy, wstaje z wózka i idzie sam, opierając się o mnie. Mówi, że we własnym domu chce być sprawny. Jest bardzo zdeterminowany.

Zdeterminowany i szczęśliwy.

I wdzięczny, że dotrzymałam obietnicy.

Obietnicy?

Ten dom to ja mu obiecałam. Tak samo jak wycieczkę do Londynu. Kiedy leżał w szpitalu, w śpiączce, obiecałam mu trzy rzeczy: „Jak się obudzisz, to pojedziemy na mecz Arsenalu, zbudujemy dom i będziemy mieć dzieci". W Londynie byliśmy, dom stoi, a o dzieciach to on cały czas mówi. Bardzo by chciał, a jak będzie, zobaczymy. Dla mnie najważniejsza jest normalność. Bo my jesteśmy normalnym małżeństwem i jak normalne małżeństwo chcemy żyć.

Pan Jarek przeszedł bardzo poważny uraz. Uraz, którego zwykle w ogóle się nie przeżywa. Są pewne rzeczy, które można ćwiczyć – takie jak pamięć krótkotrwała czy chodzenie, ale są na pewno takie, których nie da się odzyskać. Czy lekarze rozmawiają z panią o granicach, których nawet z najlepszą opieką pani mąż nie będzie mógł przekroczyć?

Mam bardzo silne przekonanie, że będzie dobrze. Po prostu to wiem. Tak samo, jak wiedziałam, że Jarkowi potrzebna jest operacja i że trzeba zabrać go do domu. A co do granic – w mózgu mojego męża powstały blizny glejowe, to znaczy, że pewne połączenia zostały bezpowrotnie utracone. Neuropsycholog ostrzega, że nie wiadomo, które dokładnie funkcje się nie wznowią i jak będzie przebiegał dalszy rozwój. Ale lekarze mówią różne rzeczy. Mówili, że Jarek nie będzie żył – żyje. Że nie będzie mówił – mówi. Że nie będzie rozumiał – rozumie. Że nie będzie myślał – myśli. Sama pani widzi, medycyna swoje, a Bóg swoje.

ROZDZIAŁ XV

CZAS

PODSTAWOWE NARZĘDZIE NEUROCHIRURGICZNE

– W Klinice Neurochirurgii w Katowicach byłam pierwszą zatrudnioną kobietą neurochirurgiem i powiem szczerze, trafiłam tam przez przypadek. Szukałam pracy na dowolnym oddziale chirurgicznym, a oni mieli wakat. Rozmowę rekrutacyjną prowadził docent. Zobaczył mnie i zaczął się śmiać: „Przed panią były już dwie kobiety i obie uciekły po tygodniu… ale jeśli pani chce, proszę bardzo". Chciałam i zostałam na kolejne trzydzieści lat – mówi Joanna Ligarska, pierwsza kobieta neurochirurg na Śląsku.

Dlaczego tamte dwie kobiety przed panią uciekły?

Doktor Joanna Ligarska: Może odstraszał ich stan pacjentów? Leżący, ciężko chorzy, czasem agresywni. Czy pani wie, że pobudzony pacjent wcale nie musi być duży i silny, żeby zrobić krzywdę? Pamiętam drobniutką osiemdziesięcioletnią babcię, którą musieliśmy pacyfikować we trzy, cztery osoby. Pacjenci neurologiczni bywają nieprzewidywalni.

I pani przekonała się o tym na własnej skórze?

Owszem, badając pewnego młodego człowieka z guzem w okolicy czołowej. To były początki mojej pracy, nie miałam doświadczenia. Za bardzo się zbliżyłam, choć w ogóle go nie znałam. Nagle: cap! Jednym ruchem chwycił mnie i wciągnął do swojego łóżka. Tak mocno ściskał, że dwie pielęgniarki nie dały rady mnie wyciągnąć. Musiały pobiec po lekarzy z innego oddziału i dopiero oni zdołali mnie uwolnić.

Wyszła pani z tego cało?

Bez jednego zadrapania. Ale z nauczką na przyszłość.

Jak reagowali na panią koledzy neurochirurdzy? W końcu była tam pani jedyną kobietą lekarzem.

Patrzyli dziwnie. Obserwowali.

Byli złośliwi?

Nie byli złośliwi. I nie byli pomocni. Myśleli pewnie, że szef przeprowadza eksperyment, zatrudniając mnie. Po prostu obserwowali, czy dam radę.

Dała pani.

Dałam. I zostałam neurochirurgiem. Wtedy robiło się specjalizację dwustopniową – każdy stopień wymagał praktyk i egzaminu. Jeszcze przed ukończeniem pierwszego stopnia kierownik Wojewódzkiej Poradni Neurochirurgicznej zaproponował mi pracę. Dla mnie był to sygnał, że jestem na dobrej drodze, a dla kolegów, że mogą zacząć traktować mnie po partnersku.

Dała pani radę, bo…? Jaka cecha pomogła pani w tym, żeby nie uciec, jak tamte dwie kobiety przed panią?

Zawziętość. Gdy na czymś mi zależy, jestem bardzo zawzięta. A jeszcze bardziej, gdy ktoś myśli, że sobie nie poradzę. Ale pamiętam kilka pierwszych ostrych dyżurów, podczas których nie wiedziałam, co zrobić. Nie miałam przecież żadnego doświadczenia neurochirurgicznego. Szłam wtedy z tomogramem komputerowym do starszego lekarza i prosiłam o pomoc w ocenie. Na szczęście zawsze był ktoś, do kogo mogłam się zwrócić. Przy okazji cały czas się uczyłam. Początkowo tylko asystowałam przy zabiegach, później samodzielnie wykonywałam trepanacje, zakładałam dreny, a w końcu przyszedł czas na bardziej złożone operacje. Krok po kroku, choć tempo było szybkie.

Dla mnie brzmi to jak wrzucenie człowieka na głęboką wodę, ale pani bardzo lekko o tym opowiada.

To nie były lekkie czasy. Człowiek wykonywał swoje pierwsze operacje z duszą na ramieniu. A wie pani, co było najtrudniejsze? Dzieci. Po trzech latach pracy z dorosłymi nasz szef postanowił zrobić rotację i przekierował mnie na oddział dziecięcy. Pamiętam chłopca, osiem, może dziewięć lat, z guzem rdzenia w odcinku szyjnym. Miał niedowład czterokończynowy. Leżał u nas bardzo długo… Jego rodzice cały czas przychodzili, mama płakała, a on jej mówił: „Nie martw się, mamo, ja wiem, że umrę, ty się przestań martwić, bo mnie nic nie boli”. Taki był dzielny, że jeszcze matkę pocieszał! I zmarł. Niestety śmierć dzieci na tym oddziale nie była rzadkością. Wie pani, ile maluchów wypadało w tych czasach z okien albo wbiegało pod samochody?! Dziś takimi sprawami żyje cała Polska – dziennikarze, prokuratura, dochodzenie. A wtedy, w latach

osiemdziesiątych, to się po prostu działo. Niektóre dzieci udawało się uratować, inne nie. Nawet teraz mam przed oczami półtorarocznego malucha, który wspiął się na parapet i wypadł… Niestety zmarł.

Była pani już wtedy matką?

Owszem. I ciągle pilnowałam, żeby moje dziecko nie zbliżało się do otwartego okna. Ale dziecko mam tylko jedno. Nie było czasu na więcej. I na przeżywanie tych nieszczęść też nie było czasu. Dawniej praca w niekobiecym zawodzie nie zwalniała kobiety z kobiecych obowiązków. Trzeba było posprzątać dom, zająć się dzieckiem, ugotować (mój mąż gotować nie potrafił, nauczył się dopiero później). Na rozmyślania już czasu nie starczało.

To dobrze?

Tak sądzę. Napatrzyłam się na neurochirurgów i anestezjologów, którzy poszli w alkohol albo narkotyki. Bo rozmyślali i byli samotni, a chyba najgorsze, co mogę sobie wyobrazić, po dyżurze, na którym umiera dziecko, to powrót do pustego domu.

Czasy się zmieniły nie tylko obyczajowo. Postęp technologiczny miał gigantyczny wpływ na neurochirurgię. Jak pani przeżywała wprowadzenie kolejnych udogodnień?

Tomografia komputerowa była już dostępna, gdy przyszłam do pracy, i to był olbrzymi postęp w diagnostyce neurochirurgicznej. Pamiętam zebrania personelu, na których uczono nas na przykład, czym jest rezonans magnetyczny. Staliśmy tam jak zaczarowani. Potem powstała u nas pracownia rezonansu magnetycznego – kolejny olbrzymi krok do przodu,

jak również możliwość embolizacji[44] tętniaków i naczyniaków zamiast tylko ich operowania.

A jakie udogodnienie technologiczne było dla pani osobiście najbardziej przełomowe?

Dość trywialne udogodnienie, mianowicie wprowadzenie klimatyzacji na blokach operacyjnych oraz odprowadzanie gazów anestetycznych. Dziś gazy, którymi „usypia się" pacjentów, są od razu odciągane. Dawniej nie były. Anestezjolog robił swoje i natychmiast znikał. Pojawiał się tylko raz na jakiś czas, by sprawdzić, co z pacjentem. A ja zostawałam i operację kończyłam jak na rauszu.

Wielu moich rozmówców podkreśla: technologia technologią, ale w neurochirurgii najważniejsi są ludzie.

Na wagę złota jest instrumentariuszka na bloku operacyjnym, bo wiele operacji neurochirurg wykonuje tylko z nią, oraz dobra pielęgniarka neurochirurgiczna, bo taka poradzi sobie na dowolnym oddziale, ale nie odwrotnie. Przecież neurochirurgia to zbieranina najcięższych pacjentów – niejednokrotnie nieprzytomnych, nielogicznych, agresywnych, stanowiących zagrożenie dla siebie i innych, a one są na pierwszej linii frontu. Właśnie dlatego nasz oddział to była kiedyś zsyłka dla niektórych pielęgniarek. Trafiały do nas za karę z innych miejsc – bo brzydko odzywały się do przełożonych, bo nie wykonywały poleceń, bo mimo zakazu nosiły długie pomalowane paznokcie i za krótkie spódniczki albo spały podczas nocnych dyżurów.

Domyślam się, że nie miała pani z nimi lekko.

Wręcz przeciwnie! To były, owszem, nieco krnąbrne, ale wspaniałe dziewczyny. Część z nich po krótkim przeszkoleniu doskonale odnajdywała się na oddziale. Chociaż niektórzy koledzy mieli z nimi trochę problemów. Pamiętam panią, która na złość mężczyznom każde polecenie wykonywała bardzo, bardzo powoli. Ale wobec mnie zachowywała się zupełnie normalnie. Miałam szczęście do pielęgniarek. Może dlatego, że wiedziałam, jak się z nimi obchodzić? Nie krzyczałam, szanowałam ich trud. Gdy zaczynałam pracę, mój przełożony powiedział: „Co by się nie działo, nie przechodź z pielęgniarkami na »ty«”. Więc zawsze mówiłyśmy sobie per „pani” i być może właśnie to pomogło nam pozostać na stopie wyłącznie zawodowej. Przyjaznej, ale jednak zawodowej.

Do tej pory przepracowała pani w zawodzie czterdzieści lat. Co pani zdaniem uległo największej zmianie w tym czasie?

Relacje międzyludzkie.

Na przykład?

Na przykład gdy zdawałam egzamin kończący drugi stopień specjalizacji w Krakowie, ja i kolega zaprosiliśmy całą komisję egzaminacyjną, złożoną z profesorów neurochirurgii, na obiad do restauracji. Na całe województwo zdawała tylko nasza dwójka (wtedy była to mało popularna specjalizacja). Chcieliśmy się jakoś odwdzięczyć, bo przecież oni zebrali się specjalnie dla nas. W tej restauracji było przemiło! Dziś taki wspólny obiad byłby nie do pomyślenia. Ale to nie koniec. Po zdaniu egzaminu pierwszego stopnia z neurochirurgii zorganizowaliśmy z kolegą imprezę dla naszych szefów i znajomych z pracy. Proszę sobie wyobrazić, co się działo, jak ci wszyscy panowie zaczęli świętować… Reasumując – wtedy kontakty międzyludzkie były jakieś inne. Cieplejsze.

A dzisiaj? Młodzi i starsi lekarze nie mogliby się razem napić?

Skoro nie dogadują się w pracy, jak mogliby dogadywać się po niej? Część starszych kolegów, którzy wyspecjalizowali się w poszczególnych zabiegach, wcale nie chce kształcić młodego narybku. To dla nich konkurencja, a oni dążą do monopolu w swojej dziedzinie. Zapominają, że jak przejdą na emeryturę, to zostawią po sobie dziurę pokoleniową. Młodzi też nie są bez winy. Mało w nich pokory, a jeszcze mniej cierpliwości. Wszystko chcą robić „na już", a jak im nie pasuje, od razu zmieniają pracę. Idą w komercję, bo po co się męczyć w państwowym szpitalu? Tylko za kilka lat nie będzie komu porządnie guza mózgu zoperować.

A relacje lekarz–pacjent też wyglądały dawniej inaczej?

Było na nie więcej czasu. Pacjenci bardziej szanowali lekarzy. W mojej pracy najbardziej cenię kontakt z pacjentem, dlatego przez te wszystkie lata, prócz szpitala, pracowałam również w Wojewódzkiej Poradni Neurochirurgicznej, gdzie byłam kierowniczką. Pieniądze z tego żadne, ale przynajmniej był ten drugi człowiek. Poradnia jest częścią Zespołu Wojewódzkich Przychodni Specjalistycznych (ZWPS), to znaczy była – była jego częścią, bo poradni już nie ma. Jakiś czas temu zmieniła się dyrekcja całego ZWPS. Zmieniono system rejestracji pacjentów, skrócono czas ich przyjmowania. Poradnię Neurochirurgiczną zamknięto.

To bardzo smutne.

Kilka lat wcześniej, w 2017 roku, z tych samych powodów odeszłam ze szpitala. Zmiana władzy i zmiana zasad. Nowe szefostwo, w ramach oszczędności, zdecydowało o wprowadzeniu dyżurów jednoosobowych, a drugi lekarz był w tym czasie w domu, pod telefonem do ewentualnego wezwania. Ale lekarze nie mieszkają pod szpitalem ani w tym samym

mieście, a w medycynie często liczą się sekundy. Dyżury jednoosobowe oznaczały, że jeden neurochirurg ma na swojej głowie czterdziestoosobowy oddział, na którym zwykle leży jeszcze więcej pacjentów, i pięcioosobową salę intensywnego nadzoru medycznego, gdzie przebywali pacjenci pod respiratorami. Do tego co jakiś czas zjawiali się neurolodzy, by pilnie skonsultować pacjentów, co do których mieli jakieś wątpliwości, a oprócz tego najważniejsze – cały ostry dyżur, na którym w każdej chwili mógł zjawić się kolejny pacjent wymagający natychmiastowej operacji.

Albo dwóch takich pacjentów.

Raz miałam taką sytuację i powiedziałam: nigdy więcej. Byłam w trakcie operacji, gdy pojawił się pacjent z krwiakiem. Musiałam dzwonić po kolegę, żeby natychmiast przyjechał. Na szczęście udało się w porę podjąć interwencję medyczną.

Trudno w ogóle wyobrazić sobie to, o czym pani opowiada.

Nie ma nawet mowy, by podczas takiego dyżuru choć na chwilę usiąść, napić się kawy. Nie chciałam mieć na głowie prokuratora, odeszłam. Później przywrócono dyżury dwuosobowe.

Dlaczego miałaby pani mieć na głowie prokuratora? Przecież to nie pani wina, że szpital wprowadza chore zasady.

Niestety, jeśli coś stanie się pacjentowi, odpowiada lekarz, nie dyrektor placówki. Po odejściu ze szpitala podjęłam pracę polegającą na wystawianiu opinii przedsądowych w sprawach, w których zostaje zaskarżony lekarz bądź szpital. Nie opiniuję w sprawie neurochirurgów, których znam – to wydawałoby mi się wielce nieetyczne, a mimo to, proszę

mi wierzyć, pracy mam bardzo dużo. Pacjenci bądź rodziny pacjentów często wnoszą oskarżenia, a firmy prawnicze, które w tym pomagają, wyrastają jak grzyby po deszczu. Niektóre zarzuty są zupełnie bezsensowne i bezpodstawne. Od razu widać, że to sposób na uzyskanie odszkodowania. Niestety w części takich przypadków nie da się w żaden sposób wybronić lekarza.

Bo popełnił błąd w trakcie operacji?

To zdarza się rzadko. Najczęściej dlatego, że nie dopełnił formalności, nie zebrał dokładnie wywiadu lub nie zbadał wystarczająco starannie pacjenta. Przykład: neurochirurg operuje bez zgody pacjenta, to znaczy bez zgody na papierze. Wie pani, liczy się każda chwila, lekarz jest zaaferowany, chce jak najszybciej zadziałać, bo w końcu ratuje zdrowie i życie. Olewa procedury i daje pacjentowi zgodę dopiero po zabiegu. Jeśli było jakieś powikłanie, pacjent może jej nie podpisać. Nie mówiąc już o sytuacjach, w których pacjent nie przeżył operacji. Takie sprawy są z góry przegrane. Wina leży po stronie lekarza, nawet jeśli chciał ratować życie – nie dopilnował dokumentacji, a w dzisiejszych czasach liczy się każdy papierek.

Słuchając pani, można odnieść wrażenie, że w naszym kraju nie ma miejsca dla neurochirurgów, którzy chcą po prostu leczyć i mieć czas dla pacjenta.

Na pewno jeszcze jakieś są. Ja od 2015 roku jestem na emeryturze. Do końca 2021 roku pracowałam jeszcze w Wojewódzkiej Poradni Neurochirurgicznej. W tym czasie otrzymałam propozycję dyżurów w ambulatorium przy kopalni węgla i spodobało mi się to.

Co robi neurochirurg w kopalni?

Raz w tygodniu odbywam jedenastogodzinny dyżur. Kopalnia jest jak małe miasteczko – nie ma dnia, żeby coś się nie wydarzyło. Od otarć i stłuczeń przez złamania, zatrucia pokarmowe, udary i zawały po wypadki śmiertelne spowodowane przysypaniem górników lub wybuchem metanu czy pyłu węglowego. Te ostatnie zdarzają się mniej więcej raz na kwartał, ale nikt o tym nie mówi, jeśli dotyczą jednej osoby. W mediach pojawiają się tylko doniesienia o zbiorowych wypadkach.

Bya Pani świadkiem takiego wypadku?

W jednym. Sytuacja była na tyle tragiczna, że nie mogliśmy nic zrobić. Zresztą wolałabym o tym nie mówić.

Jest sygnał o wypadku pod ziemią i co dalej? W jaki sposób udziela pani pomocy górnikom?

Gdy jest wypadek, trzeba zjechać na dół. Ratownik medyczny, który razem ze mną jest na dyżurze, zostaje w ambulatorium w razie kolejnego zdarzenia, więc jadę sama. To znaczy z pracownikiem BHP, który prowadzi mnie po korytarzach do celu. Jest ciemno, ziemia nierówna. Łatwo się wywrócić. Dużo adrenaliny. Co mogę pani więcej powiedzieć? To na pewno nie jest robota dla każdego. Oprócz mnie dyżurują tam właściwie sami młodzi lekarze w trakcie specjalizacji z anestezjologii czy chirurgii. Są też dwie kobiety.

A pani się nie boi?

W młodości bardzo dużo chodziłam po jaskiniach. Taką miałam pasję. W kopalni jest odrobinę podobnie i to mi się podoba. Poza tym mam

kontakt z pacjentem, z drugim człowiekiem. Nawet na emeryturze chcę jeszcze czuć się potrzebna i pomagać tak długo, jak będę mogła.

---

[44] Embolizacja wewnątrznaczyniowa to mało inwazyjna metoda, która polega na wprowadzeniu do krwiobiegu cewnika z materiałem zatorowym i zamknięciu światła problematycznego naczynia; metoda ta umożliwia zamykanie tętniaków i naczyniaków bez konieczności otwierania czaszki [przyp. aut.].

ROZDZIAŁ XVI

PO PROSTU ŻYĆ

O TOMKU, KTÓRY ZARYZYKOWAŁ WSZYSTKO

Poniższy tekst ukazał się w „Magazynie Wirtualnej Polski” 21 września 2017 roku. Od tamtego czasu – co tydzień, miesiąc, kwartał – przychodzą do mnie wiadomości z prośbą o pomoc.

Alicja pisze tak:

„Przeczytałam pani artykuł, mój brat choruje na glejaka. Czy jest szansa, że da mi pani namiar na osobę, o której pisze pani w artykule? Albo na lekarzy, którzy leczyli go marihuaną? Albo jakikolwiek kontakt do kogokolwiek, kto jest w stanie pomóc w sprawie brata? On ma dopiero trzydzieści siedem lat i dwoje małych dzieci”.

Justyna pisze tak:

„Trafiłam na pani wywiad z panem Tomkiem, który chorował na glejaka, szukając informacji o medycznej marihuanie w związku z chorobą mojej cioci. Ciocia trzy lata temu zachorowała na chorobę nowotworową, w tej chwili pojawiły się przerzuty do płuc i otrzewnej. Niedawno

rozpoczęła chemioterapię, którą znosi bardzo źle. Wraz z jej synem i mężem chcieliśmy spróbować leczenia olejem konopnym. Bardzo zależy nam na wiarygodnym źródle. Proszę powiedzieć, czy jest jakaś szansa na kontakt do pana Tomka? Może on mógłby nas pokierować?”.

A Marcin tak:

„Mój brat choruje na glejaka. Bardzo się martwimy, czy chemioterapia zadziała. Chcielibyśmy zorganizować olej konopny w celu leczenia, ale nie znamy nikogo z tego świata. Proszę przekazać nam kontakt do Tomka albo chociaż powiedzieć, czy żyje?”.

Wiadomości przychodzą cyklicznie, mimo że pod koniec 2017 roku w życie weszła nowelizacja ustawy o przeciwdziałaniu narkomanii zezwalająca na stosowanie marihuany w celach leczniczych. Zdaniem aktywistów na rzecz wolnych konopi ustawa ta była jednak wyłącznie ruchem fasadowym, który miał chwilowo uciszyć pacjentów onkologicznych, domagających się dostępu do leczenia kannabinoidami konopnymi. W rzeczywistości nie zmieniła niczego. Po pierwsze do użytku dopuszczono bardzo małe ilości marihuany medycznej, nieadekwatne do potrzeb pacjentów. Po drugie jej cena jest niewiarygodnie wysoka. Po trzecie nie przeszkolono polskich lekarzy w zakresie przepisywania kannabinoidów – nie mają oni wiedzy na temat ich działania, nie znają badań, wskazań ani skutków ubocznych[45]*. Dlatego wiadomości z prośbą o pomoc przychodzą do dziś, a ja w żaden sposób nie mogę pomóc ich autorom. Tomasz – którego imię brzmi inaczej – rozmawiał ze mną całkowicie anonimowo w obawie przed konsekwencjami prawnymi, na które mógł być narażony on sam lub ktoś z jego rodziny. „Tomasz żyje i ma się dobrze” – to jedyne, co mogłam odpisać. Do niedawna.*

Pewnego smutnego miesiąca 2022 roku mój rozmówca odszedł, ostatecznie przegrywając walkę z glejakiem mózgu czwartego stopnia.

Odpoczywaj w pokoju.

Kiedy twoja choroba po raz pierwszy dała o sobie znać?

Tomek: Pracowałem wtedy z bratem w centrum Rzeszowa w jednym z domów handlowych. Późnym wieczorem wróciliśmy do domu. Pamiętam to dokładnie: godzina dwudziesta trzecia, jemy pizzę, zdążyłem skończyć pierwszy kawałek i z tyłu głowy poczułem największy ból w swoim życiu. Mój brat zapytał, co się dzieje. Chciał zadzwonić na pogotowie, ale ja mówię: „Nie dzwoń, poczekaj chwilę". Myślałem, że zaraz mi przejdzie, ale nie przechodziło. Wstałem i z tego bólu zacząłem na siebie wymiotować. Wtedy brat już nie pytał i zadzwonił po karetkę. Na szczęście trafiliśmy do szpitala, w którym pracuje moja ciocia. Natychmiast zrobiono mi rezonans i stwierdzono, że to wylew krwi do mózgu.

Wtedy dowiedziałeś się, że masz raka?

Nie. Lekarze od razu, na tym rezonansie, zauważyli guza, który spowodował wylew, ale powtarzali nam, że nawet najgorzej wyglądający guz może być niegroźny. Oni jeszcze nie wiedzieli, co to było. Zdecydowali, że za tydzień będą mnie operować i wtedy pobiorą tkankę do biopsji. Więc o tym, że mam w mózgu glejaka czwartego stopnia, dowiedziałem się po dwóch tygodniach od operacji.

Zaraz po operacji lekarze byli dobrej myśli?

Zupełnie nie. Operację wykonał lekarz, którego moja ciocia uważała za bardzo dobrego, prawdopodobnie zawdzięczam mu życie. Operował mnie przez dziesięć godzin i nikomu nie oddał skalpela, nie chciał, żeby ktokolwiek inny mnie ruszał. Gdy wyszedł, po tych dziesięciu godzinach,

powiedział mojej mamie: „Proszę pani, wyciąłem wszystko, co mogłem. Ale to odrośnie, jak truskawki”.

Nie mógł wyciąć całości?

Mój guz był wielkości dojrzałej mandarynki, dotykał tak wrażliwych obszarów, że nie dało się go ruszyć, bo uszkodzono by mi mózg.

Twoja mama powiedziała ci o tym, co usłyszała od tego lekarza?

Nie. Ale nie mam jej tego za złe. Dobrze zrobiła.

Jakie były rokowania, jeśli chodzi o czas, który ci został?

Przy intensywnej radio- i chemioterapii dziewięć miesięcy.

Co się stało, że po kilku latach siedzisz tu i rozmawiasz ze mną?

Moja rodzina robiła wszystko, co mogła, żeby mnie uratować. Szukali w internecie informacji o glejaku mózgu, o możliwych lekach, o skuteczności leczenia farmakologicznego… Mama, tata, brat, wszyscy wyciągnęli wspólny wniosek – istnieje tylko jeden sposób, żeby zwiększyć moje marne szanse na przeżycie i tym sposobem jest medyczna marihuana.

Zdaję sobie sprawę, że to było nielegalne, ale czy skonsultowaliście ten pomysł z jakimś lekarzem?

Próbowaliśmy. Mój tata zapytał radioterapeutki wprost, co o tym sądzi. Ona strasznie się oburzyła i krzyknęła: „Co pan robi?! Chce pan narkotykami własnego syna leczyć?”. Później tata pojechał na sympozjum naukowe na temat medycznej marihuany, tam dowiedział się o lekarzu, który przyjmuje prywatnie i prowadzi pacjentów leczących się olejem konopnym.

Dostaliśmy się do niego – bardzo porządny facet, któremu na jakiś czas zabrano prawo wykonywania zawodu za zbyt liberalny stosunek do medycznej marihuany. Był właściwie jedyną naprawdę kompetentną osobą w tym wszystkim i bardzo nas wsparł. Niestety, w kwestii przemytu byliśmy zdani tylko na siebie.

Domyślam się, że to musiała być bardzo trudna procedura. W jaki sposób udało wam się skontaktować z przemytnikami?

Sprowadzenie oleju wziął na siebie mój tata, ja nie mogłem mu wtedy nawet pomóc, bo byłem wytrącony z równowagi i większość czasu spędzałem w łóżku. Tata szukał pomocy w internecie – zalogował się na forach i grupach facebookowych poświęconych medycznej marihuanie. Przyjmują na nie każdego i nie wierzę, że wśród tych kilkuset użytkowników nie ma tajniaków. Tam nikt nie pisał wprost, że potrzebuje marihuany. Ludzie bardziej dyskutowali, wymieniali się informacjami o jej działaniu, nie pisali nic, za co mogliby trafić do więzienia. Między wierszami tata zrozumiał, do kogo może się odezwać. Tamta osoba była bardzo ostrożna i zadawała różne pytania, żeby sprawdzić, czy tata nie jest z policji. W końcu dobiliśmy targu – kupiliśmy 60 mililitrów oleju robionego na bazie 500 gramów marihuany za 12 tysięcy złotych.

Jak wyglądało przekazanie leku?

Najpierw przemytnicy musieli otrzymać pieniądze. Bardzo się baliśmy, bo tata naczytał się w internecie, że ludzie stale padają ofiarami oszustów. Zamiast oleju konopnego wysyłają olej silnikowy i tym podobne. Ale zaryzykowaliśmy, bo tylko to nam pozostało. Wysłaliśmy 12 tysięcy, a kiedy pieniądze dotarły, przemytnicy wyznaczyli datę. Tata musiał czekać w określonym miejscu w centrum Warszawy. Nagle stanął przy nim jakiś

facet, poszli za róg, on dał mu olej i powiedział, na jaki numer może dzwonić w razie pytań. To było wszystko.

Dzwoniliście później na ten numer?

Tak, wiele razy. Pytania i konsultacje były w cenie.

Następną dawkę kupiliście w taki sam sposób?

Taki był plan. Tata wysłał kolejne 12 tysięcy, kiedy usłyszał w telewizji, że polska policja złapała przemytnika z kilogramem oleju. To była głośna sprawa. Natychmiast zadzwonił na numer, który dostaliśmy. W słuchawce usłyszał: „Tak, to waszą partię zabrali”. Oni byli świadomi, że to sprawa życia i śmierci, i zachowali się bardzo porządnie. Powiedzieli: „Nie teraz, ale za kilka miesięcy ten olej zostanie wam oddany”.

Za kilka miesięcy? Ty chyba nie mogłeś tyle czekać?

Nie. Dlatego musieliśmy szybko zorganizować olej od kogoś innego. Mój tata znów przeszukiwał fora internetowe, a reszta modliła się, żeby dawka doszła na czas, bo gwałtowne przerwanie terapii jest śmiertelnie groźne. No i znalazł faceta z Holandii. To był Polak, który kazał tacie przywieźć całą dokumentację medyczną, żeby upewnić się, że naprawdę ma chorego syna. Mój tata zatrzymał się w Amsterdamie, bo tam mieli przekazać sobie lek. Siedział w samochodzie, w wyznaczonym miejscu, wtedy zadzwonił do niego ten przemytnik. Powiedział, że rozmowa toczy się przez telefon na kartę i że ten numer jest aktywny tylko jeden dzień. Dał mu instrukcję – miał pojechać w inne miejsce, a stamtąd w kolejne… Kazał mu krążyć po Amsterdamie, żeby przekonać się, że nie ma ogona. W końcu powiedział,

że ma wyjść z samochodu, podszedł do niego, przejrzał dokumentację i zgodził się na wymianę.

Tamten człowiek okazał się w porządku?

To był równy facet, czasem pisał do taty z pytaniem, jak się czuję, i kolejną dawkę załatwiliśmy też od niego. Byłem wtedy w dużo lepszym stanie i pojechałem do Amsterdamu z tatą. Pamiętam, że spotkaliśmy się z nim w McDonaldzie i nie baliśmy się już, bo wiedzieliśmy, co nas czeka.

Kto z twoich bliskich najbardziej sprzeciwiał się temu, co robiliście?

Moja mama. Ale żeby wytłumaczyć ci dlaczego, muszę się cofnąć o wiele lat. Odkąd pamiętam, rodzice starali się, żebym był jak najlepszym człowiekiem, ale ja wychowałem się na blokowisku i otoczenie miało na mnie ogromny wpływ. To nie tak, że kiedyś byłem złym człowiekiem, bo nigdy nikogo nie skrzywdziłem, oprócz siebie. Ja po prostu nie umiałem dobrze pokierować swoim życiem, dużo piłem, ignorowałem mamę, która przez wiele lat bardzo się o mnie martwiła. I to jest cholerny paradoks, że ja dawniej regularnie paliłem marihuanę. Dzień w dzień. To był mój główny problem.

Twoja mama bała się, że ten olej cię zniszczy?

Miała ogromne wątpliwości, mówiła, że nie chce, żebym uzależnił się jeszcze bardziej. W końcu jakiś jej znajomy powiedział: „Wolisz mieć syna ćpuna czy w ogóle go nie mieć? Najwyżej pójdzie na odwyk”. To był argument, który ją przekonał.

Jaką dawkę leku dziennie przyjmowałeś?

Zaczynałem od kropelki wielkości połowy ziarenka ryżu, którą nakładałem na kromkę chleba. Tam mogło być około 0,1 grama marihuany. Co trzy dni podwajałem dawkę, aż w końcu doszedłem do 2 mililitrów, równych mniej więcej 2 gramom oleju, czyli przyjmowałem około 16 gramów marihuany dziennie.

Co czułeś po zażyciu leku?

Początkowo nie czułem nic. Dopiero po tygodniu, kiedy dawka była już większa, poczułem to po raz pierwszy. Stałem w kuchni i lepiłem pierogi z mamą, to było zaraz przed świętami Bożego Narodzenia. Nagle ogarnęło mnie uczucie upalenia, dobrze je znałem, ale uwierz mi, że nigdy w życiu nie byłem tak odurzony jak wtedy.

To było przyjemne uczucie?

Było mi wesoło. Wystarczyło, że brat pokiwał mi palcem przed nosem, a ja się śmiałem. Ale nie. To zdecydowanie nie było przyjemne uczucie.

Każdego dnia zwiększałeś dawkę, jak to się odbijało na twoim funkcjonowaniu?

Było coraz gorzej. Doszedłem do takich ilości, że zacząłem przesypiać całe dnie. Słyszałaś o przyjmowaniu tłoka? To jest sposób na palenie marihuany, żeby jak najmocniej zadziałała. Uwierz mi, że człowiek nie da rady przyjąć tylu tłoków, żeby odurzyć się tak, jak ja wtedy. Byłem poza kontrolą, całkowicie odcięty od świata.

Pamiętasz cokolwiek z tamtego czasu?

Nie. Przez pół roku praktycznie mnie nie było.

Myślałam, że lek przyjmowałeś przez dwa lata.

Na jednym z sympozjów dowiedzieliśmy się, że można aplikować go inaczej, żeby uniknąć efektu odurzenia.

Co działo się z twoim guzem w trakcie terapii?

Olej „wyżerał” go z mojego mózgu. Guz stopniowo znikał, aż w końcu wszystkie resztki zostały zniwelowane i nic nie odrosło. Kiedy lekarze patrzyli na moje wyniki, mówili, że to cud.

Nie podejrzewali, w jaki sposób się wyleczyłeś?

Kobieta, która prowadziła chemioterapię, domyślała się. Pamiętam moją ostatnią wizytę, kiedy powiedziała, że brzmi to nieprawdopodobnie, ale jestem już właściwie zdrowy. Wtedy zdecydowałem, że jej powiem, choć tata był temu przeciwny. I powiedziałem: „Proszę pani, leczyłem się olejem konopnym”. Ona popatrzyła na mnie ze zrozumieniem i stwierdziła, że będzie odsyłać pacjentów do tamtego lekarza, który mnie prowadził w ramach prywatnej praktyki.

Jesteś żywym dowodem na to, że marihuana medyczna leczy i że w całym sporze politycznym chodzi o legalizację leku, a nie narkotyku, jak się niektórym wydaje, bo terapia, którą przeszedłeś, nie była zabawą, ale wielomiesięczną, ciężką walką o przetrwanie. Dlaczego sejm przyjął ustawę o dostępie do preparatów z konopi dopiero teraz? W dodatku ta ustawa bardzo różni się od swojej pierwotnej, liberalnej wersji.

Bardzo. Lek będzie trudno dostępny i nieziemsko drogi, bo przynajmniej na razie nie jest objęty refundacją. Przeciętny człowiek nie będzie miał

możliwości podjęcia normalnej terapii medyczną marihuaną. A poza tym wiesz, o jaką kasę tu chodzi? Chemioterapia, którą przyjmowałem, kosztowała państwo setki tysięcy złotych. Tyle służba zdrowia płaciła koncernom medycznym. Obieg pieniądza w polskim przemyśle farmakologicznym jest zatwardziały i wielu ludziom bardzo się opłaca, żeby zostało tak, jak jest. Tu nie chodzi o ratowanie ludzkiego życia, tylko o pieniądze.

W czasie choroby zastanawiałeś się nad śmiercią?

Uwierz mi, że ja przed chorobą, w trakcie i po chorobie ani razu nie myślałem o śmierci. Nie mogłem się poddać, bo miałem bardzo dużo wsparcia i zadanie do wykonania. Musiałem dać siłę moim bliskim, a zwłaszcza mamie. Powtarzałem jej: „Damy radę, zwyciężymy, ja ci to mówię. Ja, który jestem poszkodowany, mówię ci, że damy radę, a ty się nie masz o co martwić. Ja to czuję!”.

Tomek, wierzysz w Boga?

Przestałem wierzyć w Boga wiele lat temu, kiedy bardzo bliskie mi osoby zginęły w okropnym wypadku. Pomyślałem, że skoro Bóg je zabrał, to… jakim prawem? Nie potrafiłem sobie tego wytłumaczyć. Wszystko się zmieniło, kiedy dowiedziałem się, jak źle było ze mną i jak niewielkie szanse miałem na przeżycie. Pamiętam, że leżałem w domu i dochodziłem do siebie po operacji – wtedy moja wiara wróciła. Nie chodzę do kościoła. Nie wierzę w to, co ludzie robią tu, na ziemi. Przez rok uczyłem się w katolickim liceum, miałem okazję zobaczyć to od środka i uważam, że księża, a przynajmniej niektórzy z nich, kompletnie nie nadają się na duchowych przewodników. Ale nie pytasz o mój stosunek do ludzi, tylko

do Boga, więc odpowiadam – bardzo w Niego wierzę. Codziennie, zanim zasnę, najpierw się pomodlę. Tak to wygląda.

Żałujesz, że ta choroba przytrafiła się tobie?

Gdybym mógł być człowiekiem, którym jestem dzisiaj, bez choroby, to oczywiście wolałbym, żeby jej nie było. Ale gdyby jej nie było, prawdopodobnie byłbym tamtym Tomkiem, więc – nie. Nie żałuję.

Teraz nie palisz?

Często powtarzam, że wyleczyłem się ziołem, ale wyleczyłem się też z zioła. To, że przez tyle miesięcy musiałem być odurzony, sprawił, że chęć zapalenia całkowicie odeszła. A reszta? Palę elektrycznego papierosa, alkohol piję raz na dwa miesiące w małych ilościach, nie chodzę na imprezy i wiesz, co jest teraz moją główną rozrywką? Łowię ryby i naprawdę to lubię! Myślę o przeszłości i wiem, że nigdy nie wrócę do tamtych dni, kiedy codziennie paliłem marihuanę i zastanawiałem się, jaki jest sens tego wszystkiego. Już nie mam takich myśli, bo znalazłem sens. Dzięki chorobie.

Co jest twoim sensem?

Zadbanie o rodziców, założenie własnej rodziny. Szczęśliwej rodziny, bo to jest najważniejsze, i pomaganie ludziom chorym na raka, którzy mogą ten sens zgubić. Moja ciocia organizuje mi wizyty na oddziale onkologicznym. Rozmawiam z pacjentami i powtarzam im, żeby wbili [sobie] do głowy słowa: „Musisz to wygrać i wygrasz!”, żeby dawali wsparcie swoim bliskim i nie dopuszczali myśli o śmierci, bo gdy chory się podda, to umiera. Ale jeszcze raz – pytasz, co jest moim sensem? Po prostu życie.

[45] Maja Marklowska-Dzierżak, *Wielka lipa zamiast medycznej marihuany*, PulsMedycyny.pl, 6.03.2019, [online:] https://pulsmedycyny.pl/wielka-lipa-zamiast-medycznej-marihuany-955052 [dostęp 15.07.2022].

ROZDZIAŁ XVII

MOJE CHŁOPAKI, MOJE WSZYSTKO

HISTORIA LILIANY

Budzę się w szpitalu. Nie czuję prawej strony ciała, od czubka głowy po palec u stopy. Wstrętne, paskudne uczucie. Naciskam dzwonek alarmowy, ale nikt nie przychodzi. Wołam: „Halo? Jest tu ktoś? Pomocy!”. Wtedy zjawia się lekarz dyżurujący. Mówi, że prawdopodobnie miałam udar i żebym więcej nie dzwoniła: „Tu są ludzie w cięższym stanie niż pani!”.

– Gdy Lilka się obudziła, powiedzieli mi: „Najbliższa doba rozstrzygnie, czy żona przeżyje, czy nie”.

– Co?

– Tak powiedzieli.

– I mówisz to dopiero teraz, w czasie wywiadu? Słyszy pani? On wcześniej ukrywał, że było aż tak źle. Ukrywałeś…

Liliana nigdy nie przeszła operacji neurochirurgicznej. Oprócz tego istnieje bardzo niewiele rzeczy, których nie przeszła w swoim trzydziestodwuletnim

życiu. Liliana Owczarzak jest bohaterką tej książki, ponieważ opisuje doświadczenia wspólne dla wielu pacjentów neurologicznych.

Moja dorosłość

Urodziłam się 23 lipca 1990 roku. Dzieciństwo możemy sobie darować. Nie chcę o nim opowiadać, zresztą i tak niewiele pamiętam. Moja psycholog nazywa to wyparciem traumatycznych przeżyć.

Ze szkoły pamiętam głównie Michała. Randki, wygłupy, telefony. Pamiętam nawet pierwsze spotkanie na szkolnym korytarzu. Zakochałam się po uszy. A że charakterna ze mnie dziewczyna, wykonałam pierwszy krok. Napisałam SMS, spotkaliśmy się. Przyznał, że też był zakochany, ale wstydził się zagadać. Zostaliśmy parą. Po zdaniu matury zaczęłam szkołę policealną i zatrudniłam się w jednym z poznańskich biur, a Michał w warsztacie samochodowym. Po pracy chodziliśmy na randki albo wisieliśmy na telefonie. Pewnego dnia (a był to dzień, w którym zaczęła się moja dorosłość) zadzwoniłam do niego i nie mówiłam nic. Przez godzinę beczałam do słuchawki, nie mogąc wydukać, o co chodzi. Dowiedział się, że jestem w ciąży, dopiero gdy do mnie przyjechał. Mieliśmy po dwadzieścia lat. Nie wiedziałam, jak zareaguje, ale zareagował doskonale. Znalazł lepszą pracę i mieszkanie, do którego szybciutko się przeprowadziliśmy. W tym mieszkaniu spędzałam całe dnie, bo pracować nie mogłam ze względu na nadciśnienie tętnicze. Kilka miesięcy później na świecie pojawił się Oliwerek. Okazało się, że on również choruje na nadciśnienie i insulinooporność. Do tego atopowe zapalenie skóry, astmę oskrzelową, alergie skórne i pokarmowe. Masa leków, specjalne diety… Przez te wszystkie choroby dostał orzeczenie o niepełnosprawności. Szok, po prostu szok. Niestety nasz mały, kochany synek, podobnie jak ja,

odziedziczył fatalne geny. Nowotwory, udary, nadciśnienia, epilepsje, zatory, zawały, miażdżyca – w mojej rodzinie to codzienność. Mama zmarła na wylew, w wieku czterdziestu siedmiu lat. Mimo wszystko tłumaczyłam sobie, że mnie to ominie, że będę zdrowa. No idiotka.

Moje choroby

Po urodzeniu Oliwera ni z tego, ni z owego zaczęłam strasznie tyć. Mąż wysyłał mnie do lekarzy: „Przecież ty nic nie jesz, a puchniesz w oczach! To nie jest normalne”. Z roku na rok było mi coraz trudniej zapanować nad wagą. Pewnego dnia, Oli miał wtedy sześć lat, przestałam słyszeć na jedno ucho i potwornie rozbolała mnie głowa. Mówię do męża: „Coś jest nie tak”, a on: „Ubieraj się, jedziemy do lekarza”. W samochodzie zaczęłam wymiotować. Zamiast do przychodni, skręcił na SOR. Nigdy nie zapomnę tej sceny: pani doktor z izby przyjęć mierzy mi ciśnienie i blednie. „O k**wa” – mówi i za chwilę przeprasza, że jej się wymsknęło, ale ciśnieniomierz robi psikusy. Prosi kolegę ratownika, żeby zmierzył swoim, bo ten widocznie zepsuty. On mierzy i krzyczy: „O k**wa!”. Pokazuje lekarce monitorek i biegnie do karetki po dwa kolejne ciśnieniomierze. Oboje mierzą, oboje rzucają k**wami, ale już nie przepraszają. W końcu ona oznajmia: „Musimy zatrzymać panią na oddziale – pani ciśnienie wynosi 320 na 280”.

Tak zaczęła się moja przygoda z nadciśnieniem. Szpitale za szpitalami, leki za lekami, a ono ciągle za wysokie. Wkrótce trafiłam na oddział neurologiczny, gdzie dodatkowo wykryto u mnie zakrzep z tyłu głowy. Kilka lat później znów wylądowałam na SOR-ze z ostrym zapaleniem mięśnia sercowego. Usłyszałam wtedy od doktora: „Dziewczyno, jesteś w czepku urodzona, że to wszystko przetrwałaś!”.

Pomyślałam, że wypadałoby jakoś podziękować Panu Bogu. Wspólnie ze znajomymi zaczęliśmy organizować charytatywne zloty samochodowe w Gnieźnie. Wejściówka 15 złotych, w zamian grochówka, kiełbasa, konkursy i muzyka na żywo. Dochód z każdej imprezy przeznaczaliśmy na chore dzieciaczki. Nazwaliśmy się Wzlotowisko. Nigdy nie miałam z tego ani złotówki, ale przynosiło mi to niezwykłą radość. Lubię pomagać, bo sama miałam w życiu ciężko, nieraz nie było co do garnka włożyć, nie mówiąc już o wydatkach na zdrowie. Gdy nastała pandemia i nie można już było organizować zlotów, założyłam grupę na Facebooku „Oddam osobie potrzebującej – Gniezno i okolice", która liczy ponad trzy tysiące osób. Zbieramy meble, jedzenie albo ubrania dla najuboższych rodzin. W zbiórkach pomaga mi Oliwer, czuję, że to najlepsza lekcja, jaką mogę mu dać.

Mój udar

Jest 5 lipca 2020 roku. Budzik dzwoni o dziewiątej. Mam dwie godziny, żeby przygotować się do zbiórki jedzenia i odzieży dla rodziny, która dobytek życia straciła w pożarze. Chcę wstać do toalety, ale nie pozwala mi koszmarny, przeszywający ból kostki. „Zwichnięta!" – myślę, ale w tym momencie zaczyna drętwieć moja prawa ręka. Słabnę z sekundy na sekundę. Mąż dzwoni po karetkę, a że mieszkamy naprzeciwko szpitala, po trzech minutach zjawia się dwóch ratowników. Jeden przebąkuje coś o udarze, ale drugi puka się w głowę. „Co ty wymyślasz, przecież ona ma trzydzieści lat" – mówi i diagnozuje nerwowe napięcie mięśniowe. Dostaję zastrzyk rozkurczowy. Pierwszy, drugi, czwarty. Żadnej poprawy, czuję, że powoli odpływam. Obaj ratownicy są przerażeni. W pocie czoła walczą

o mnie i dziś wiem, że to właśnie im zawdzięczam życie. W końcu zarządzają transport do szpitala. Potem jest już tylko ciemność.

Budzę się w szpitalu. Nie czuję prawej strony ciała, od czubka głowy po palec u stopy. Wstrętne, paskudne uczucie. Naciskam dzwonek alarmowy, ale nikt nie przychodzi. Wołam: „Halo? Jest tu ktoś? Pomocy!”. Wtedy zjawia się lekarz dyżurujący. Mówi, że prawdopodobnie miałam udar i żebym więcej nie dzwoniła: „Tu są ludzie w cięższym stanie niż pani!”.

Opowieść Liliany po raz pierwszy i ostatni przerywa mąż.

– Gdy Lilka się obudziła, powiedzieli mi: „Najbliższa doba zdecyduje o tym, czy żona przeżyje, czy nie”.

– Co?

– Tak powiedzieli.

– I mówisz to dopiero teraz, w czasie wywiadu? Słyszy pani? On wcześniej ukrywał, że było aż tak źle. Ukrywałeś… Przepraszam, głos mi się łamie. Nie wiem, co o tym myśleć. Mąż dusił to w sobie, żeby nie dokładać mi zmartwień. Bo tam na oddziale przechodziłam przez piekło w swojej głowie. Gdy wylądowałam na oddziale neurologicznym, wokół zobaczyłam samych starszych pacjentów, osiemdziesiąt, dziewięćdziesiąt lat, w stanie agonalnym. I gdy pan z sąsiedniego łóżka zmarł na moich oczach, zaczęłam rozumieć swoją sytuację. W połowie sparaliżowana, zacewnikowana, w pampersie. Powiedzieć, że miałam gnój w psychice, to jak nie powiedzieć nic. Gdy pozwolono mi po raz pierwszy zadzwonić do męża, wymamrotałam (bo z mową nie było jeszcze najlepiej): „Zabierz mnie stąd, bo się zabiję!”. On na to: „Lilka, miałaś udar, muszą cię tam wyleczyć”. A ja, że mnie to gówno obchodzi i że nie chcę tu być. No totalna egoistka.

Moje anioły

Każda kolejna doba niosła za sobą koszmar zniewolenia. Dzięki Bogu, trafiłam na wspaniałe pielęgniarki. Przychodziły do mnie, pytały, jak się czuję, albo siadały na skraju łóżka i głaskały mnie po głowie: „Ciiiii, Lilcia, będzie dobrze”. I tak mnie ugłaskały, że zaczęłam dochodzić do siebie. Mowa wróciła, paraliż odpuszczał. Po dziewięciu dobach przeniesiono mnie na oddział rehabilitacyjny. Pandemia uniemożliwiała widzenia, ale mąż przychodził codziennie pod szpitalne ogrodzenie, a ja wyjeżdżałam do niego na wózku. Czasem, gdy bardzo lało, przybiegał tylko na chwilę, żeby mi pomachać. Nie opuścił ani jednego dnia przez półtora miesiąca. Czasem pojawiał się z synkiem, ale tylko czasem. Gdy Oliwer mnie widział, płakał i krzyczał: „Mama, ja chcę cię już przytulić!”. Nas wszystkich za dużo to kosztowało. Przy tym ogrodzeniu obchodziłam też swoje trzydzieste urodziny. Przyszła moja siostra z balonami, moi sąsiedzi i mąż. Później personel medyczny zorganizował mi drugą część imprezy na oddziale. To było bardzo piękne.

Każdego dnia bardzo intensywnie trenowałam. „Rusz tyłek, młoda jesteś, wyjdziesz z tego!” – tak krzyczał mój rehabilitant i dzięki tym jego krzykom bardzo szybko wózek zamieniłam na balkonik, a balkonik na kule. Po dziesięciu tygodniach wypisali mnie do domu.

Początkowo płakałam ze szczęścia. Byłam superpewna siebie – sądziłam, że dam radę ze wszystkim, skoro dawałam na oddziale. Ale nasze mieszkanie nie jest przystosowane do osoby poruszającej się o kulach, z drętwiejącymi kończynami i nieruchomą, spastyczną stopą. Zakręty, nierówności, progi, szafki… wypierdzielałam się o własne nogi prosto na twarz. Jak zachowałam wszystkie zęby? Nie wiem. Wytłukłam trzy komplety naczyń, bo wszystko leciało mi z drętwiejącej ręki. Chciałam sama gotować, robić herbatę… a kończyło się na płaczu i potwornym syfie

w całej kuchni. Musi pani zrozumieć, że dla osoby, która wcześniej zawsze miała wszystko idealnie wysprzątane i poukładane, taka niemoc jest wielkim ciosem. O higienie osobistej nie wspomnę. Prysznic wąski, nie ma gdzie usiąść. Miałam problem na każdym etapie kąpieli – od wejścia do kabiny aż po naciągnięcie gaci na tyłek. Znów wszystko spadło na mojego męża. To on ubierał mnie, czesał, karmił, uspokajał i setki razy podnosił z podłogi. Emocje robiły ze mną, co chciały. Kilka razy wywrzeszczałam, żeby zostawił mnie na tej podłodze, żeby mi nie pomagał, a nawet żeby spier***ał. Czułam się jak potwór, który umiera już któryś raz z kolei, zabijając też wszystkich dookoła.

Ale każdego dnia powolutku, powolutku znów byłam ugłaskiwana. Tym razem nie przez pielęgniarki, ale męża i synka. Świat zaczynał obracać się z głowy na nogi. Coraz lepiej radziłam sobie z ogarnianiem domu, a nad ogarnianiem emocji pracowałam z psychoterapeutką. O pieniądze nie musieliśmy się martwić – moi kochani przyjaciele zorganizowali zbiórkę, dzięki której mogłam opłacić rehabilitację i lekarstwa.

Moja walka

W grudniu 2020 roku bardzo ciężko przeszłam covid. Dusiłam się, charczałam, w myślach żegnałam swoich chłopaków. Ledwo to przeżyłam, ale znów się udało. Kilka dni po najgorszej fazie choroby rozbolał mnie brzuch. Doskonale pamiętałam to uczucie nudności. Powiedziałam mężowi, żeby poszedł do apteki po test, a on zrobił oczy jak sowa. „Lilka, nie wymyślaj!” – powiedział. „Jak masz być w ciąży, skoro się zabezpieczaliśmy, a sama wiesz, że wcześniej staraliśmy się o dziecko przez dziesięć lat!” To prawda, marzyliśmy o rodzeństwie dla Oliwera, ale nasze wysiłki nie przynosiły skutku. Zaakceptowałam fakt, że więcej dzieci

nie będzie, a gdy ujawniły się problemy z nadciśnieniem, zaczęliśmy z mężem dbać o zabezpieczenie. Mimo wszystko targało mną przeczucie. „Proszę, Michał, idź do apteki” – uparłam się. Po piętnastu minutach wrócił z trzema testami, które w sumie pokazały sześć kresek. Płacz, wrzask, przerażenie. Jak to się mogło stać?! Jak ja sobie poradzę?! I jeszcze: Co ludzie powiedzą?! Tak, bałam się, co powiedzą. Z jednej strony zbiórka na rehabilitację, a z drugiej dziecko! Byłam pewna, że zaczną wyrzucać mi kompletną nieodpowiedzialność, i nie myliłam się. Gdy brzuszek się zaokrąglił, przychodziły do mnie wiadomości: „Taka jesteś chora, to po co dzieciaka robiłaś?”, „Niby umierająca, a ru**ać to się może”. Poza tym, gdy tylko założyliśmy zbiórkę, ktoś wysłał zawiadomienie, że symuluję chorobę, by wyłudzić pieniądze, przez co musieliśmy przechodzić dodatkową weryfikację. Zbieraliśmy faktury na wszystko, co kupowaliśmy. Ale wtedy już się tym nie przejmowałam. Wtedy toczyłam o wiele poważniejszą walkę o życie mojego dziecka.

Mój cud

Po swojej stronie miałam silną armię: męża, synka, siostrę i przyjaciół. Tylko lekarza nie miałam. Nikt nie chciał podjąć się prowadzenia mojej ciąży. Jeden, drugi, trzeci ginekolog. Wszyscy mówili: „Ma pani tyle chorób, że nie mogę pomóc”. W końcu, w kolejnym gabinecie, usłyszałam: „Sprawa wygląda następująco: moje pacjentki w lżejszych stanach niż pani jeżdżą do Czech i usuwają dzieci. Na polskie pieniądze zabieg kosztuje około trzech tysięcy, radzę to przemyśleć”. Po tej wizycie wróciliśmy z mężem do domu i oboje płakaliśmy. To były koszmarne, mroczne dni. W ciąży nie można się stresować, ale jak zachować zimną krew, gdy nieustannie słyszysz, że ten maluszek i tak… Codziennie się modliłam,

błagałam Boga, żeby dziecko przeżyło. Nie mam wątpliwości, że to właśnie Bóg postawił na mojej drodze panią doktor Anię Szeligę. „Dziewczyno, trzymaj się, będzie dobrze!” – tak mi powiedziała na pierwszej wizycie i do końca ciąży nie wzięła ani złotówki. Mogłam dzwonić do niej o każdej porze, zawsze odbierała. Nawet wtedy, gdy telefonowałam o trzeciej w nocy, płacząc, że nie czuję ruchów dziecka. „Pani Liliano! Będzie dobrze!” – mówiła i wysyłała mnie do szpitala przy ulicy Polnej w Poznaniu, gdzie również pracuje. W sumie przeleżałam tam prawie całą ciążę. Historię mojej choroby znali wszyscy lekarze, ale nie wszyscy byli tak optymistyczni jak doktor Ania. „Proszę się liczyć z tym, że wyniki badań prenatalnych mogą nie przynieść dobrych wiadomości”. Ale przyniosły. „Niech pani przygotuje się na to, że dziecko nie doczeka osiemnastego tygodnia”. Ale doczekało. „Najprawdopodobniej w dwudziestym siódmym tygodniu będziemy musieli rozwiązać ciążę”. Ale nie musieli. „Jeśli nie wydarzy się cud, dziecko urodzi się z jakąś chorobą, której nie byliśmy w stanie zdiagnozować”. Ale cud się wydarzył. Antoś przyszedł na świat w trzydziestym siódmym tygodniu ciąży. Cały i zdrowy. Gdy doktor Ania dowiedziała się, że urodziłam, przybiegła na oddział i płakała: „Ty jesteś cudem! Miałeś się nie urodzić, a żyjesz!”.

Pewnie pani się zastanawia, jak to się stało. Dlaczego nie mogłam zajść w ciążę wcześniej, a dopiero tak schorowany organizm wydał na świat dziecko? Ja myślę, że Bóg chciał jakoś wynagrodzić mi te wszystkie cierpienia. Ten cały wyścig ze śmiercią, w którym od lat biorę udział.

Moje chłopaki, moje wszystko

Do domu wróciłam z Antosiem i depresją poporodową. Mój mąż znowu stanął na wysokości zadania – przewijał, karmił, gotował, pocieszał.

Zajmował się dziećmi i mną. Był silny jak skała, choć właśnie stracił pracę. Zostaliśmy bez środków do życia. Mimo pierwszej grupy inwalidzkiej nie mogę ubiegać się o rentę – nie zdążyłam przepracować pełnych pięciu lat na umowie o pracę. Michał mógł przejść na opiekę nade mną i dostawać z tego tytułu zasiłek, ale za te pieniądze absolutnie nie utrzymalibyśmy rodziny. Bałam się, bardzo się bałam… Jednak mąż szybko znalazł nową pracę, a w ciągu kilku tygodni swoją troskliwością wyciągnął mnie z dołka psychicznego i po raz kolejny postawił na nogi. Gdy dziś widzę, ile wycierpiał Michał, nie mam słów, które wyraziłyby moją wdzięczność i podziw dla niego. Nie mam słów, którymi umiałabym przeprosić go za swoje zachowanie w tamtym czasie. Choroby robią z nas potwory, ale żadna książka, żaden lekarz o tym nie powie. Po udarach jesteśmy skupieni na sobie i nie widzimy, ile dobra dzieje się wokół.

Pyta pani, jak dziś wygląda moja codzienność? Antoni ząbkuje, Oliwer wchodzi w okres młodzieńczego buntu, mąż pracuje, dom na mojej głowie. Stopa wciąż jest spastyczna, ale już nie poruszam się o kulach. Zawsze po nocy drętwieją mi kończyny, czasem też w trakcie dnia, i trzeba dobrej chwili, żeby odzyskać czucie. Głowa boli, ciśnienie nadal wysokie. Strach przed kolejnym udarem jest duży, choć lekarze zabezpieczyli mnie z każdej strony. Mąż śmieje się, że jestem lekomanką – codziennie łykam dwadzieścia jeden tabletek. Mówię o swoich dolegliwościach, bo pani pyta, ale normalnie nie opowiadam o nich w ogóle. Nawet o nich nie myślę. Nie mam czasu! Karmienie, przewijanie, sprzątanie, gotowanie, pilnowanie lekcji, organizowanie zbiórek, spacerowanie, rozmawianie i kochanie – kochanie moich chłopaków – wypełnia każdy dzień. A nie wiem, ile mi ich jeszcze zostało.

ROZDZIAŁ XVIII

KABANOSY, KAWA, UŚMIECH

KILKA SŁÓW O ŻYCZLIWEJ NEUROCHIRURGII

Jowita Woźniak – neurochirurg z Kliniki Neurochirurgii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu. Specjalizuje się w operacjach mózgowia i kręgosłupa, szczególne zainteresowania: neuroanatomia i neuroonkologia.

Rozczulający mikrowidok

Byłam trochę dziwnym dzieckiem. Fascynował mnie kosmos, czytałam o ufoludkach. Misie i lalki kończyły tragicznie, rozłożone na czynniki pierwsze. Wszyscy mówili: „Jowita, zniszczyłaś!”. A mnie tylko ciekawiło, co jest w środku. Chciałam odkrywać tajemnice, a mózg to najbardziej enigmatyczny narząd ludzki. Emocje, decyzje, reakcje, to wszystko jest tam zapisane. Mózg steruje ciałem, steruje psychiką.

Kiedy zdecydowałam, że zostanę neurochirurgiem? Gdzieś w głębi serca… w głębi mózgu, bo serce to tylko pompka, zdecydowałam o tym już w szkole podstawowej, bo wtedy wiedziałam, że chcę być chirurgiem i operować mózg. W tej decyzji utwierdziłam się podczas studiów, na

pierwszym roku, na wykładzie z neuroanatomii. Na drugim roku zobaczyłam pierwsze operacje neurochirurgiczne i było to niesamowite przeżycie!

Budowa, funkcjonowanie czynnościowe, połączenia neuronalne, bruzdy mózgowe – to było bardzo inspirujące, ekstremalnie ciekawe i szalenie nieosiągalne. Dopiero sześć lat później, podczas pierwszych operacji, te wszystkie obrazki z podręczników stały się namacalne. Moment, w którym kolejne struktury mózgu ujawniają się pod moimi dłońmi, jest momentem ekstazy. Nigdy nie brałam narkotyków, ale myślę, że po niektórych człowiek czuje się właśnie tak jak ja, preparując przestrzeń podpajęczynówkową, by dotrzeć do tętniaka. Uwidaczniam kolejne tętniczki, a moim oczom ukazuje się przepiękny mikrowidok. Lśniący, gładki, zachwycający i rozczulający mikrowidok.

Pewnie trudno to zrozumieć. Wnętrzności na wierzchu, krew rozlana na białym prześcieradle i rozbryzgana na lekarskich fartuchach – z takim obrazem większość ludzi kojarzy operacje. Ale neurochirurgia to najbardziej estetyczna dziedzina chirurgii. Pole operacyjne musi być czyste, a krew – jeśli w ogóle – traci się tu zaledwie w kropelkach.

Woda, kawa, kabanosy

Mówi się, że drugiego człowieka można naprawdę poznać, idąc z nim w góry, ja mówię, że operując mózg. Na sali z anestezjologiem, pielęgniarką, instrumentariuszką i niekiedy drugim neurochirurgiem zdejmujemy maski. Żartujemy, rozmawiamy. Czasem w tle leci jakaś muzyka z tabletu. O ciszę proszę w najtrudniejszych momentach – gdy klipsuję tętniaka lub zbliżam się do bardzo wrażliwej mikrostruktury.

Wtedy na świecie jestem tylko ja i moje pole operacyjne. Czuję, jak frunie adrenalina.

Jeśli coś mnie boli, na kogoś się denerwuję, mam gorszy dzień – wszystko zostawiam gdzieś w tyle. Znaczenie ma tylko mój świat mikroskopowy.

Może to i śmieszne, ale gdy wykonuję wyjątkowo trudną operację, w głowie mówię sobie tak: „Ja z tym guzem wygram, on mnie nie pokona”. Myślę, że czuję się wtedy jak sportowiec na sekundę przed decydującym rzutem, skokiem czy strzałem. On też musi mieć świadomość, że właśnie teraz, w tym momencie jeden mikroruch, jedno napięcie mięśnia zdecyduje o porażce lub zwycięstwie.

Czasem w tej właśnie chwili odzywa się ostrożność i nakazuje zrobić przerwę. Na hasło „przerwa” pole operacyjne zostaje zakryte, a zespół wychodzi. Zdejmujemy fartuchy, maseczki, rękawiczki. Idziemy do dyżurki. Siadamy na kanapie, rozmawiamy o pierdołach. Litr wody idzie od ręki. A jak smakuje! Człowiek po kilku godzinach operacji zaczyna doceniać, że ma możliwość zaspokojenia najprostszych potrzeb fizjologicznych. Potem szybka kawa i kabanosy na przegryzkę, choć głodu w trakcie operacji właściwie nie ma. Koniec przerwy. Znów ubieramy się, myjemy, wchodzimy na salę. Siadam do pacjenta z nową energią.

Team „antycud”

Niektórzy neurochirurdzy niewyjaśnione zdarzenia nazywają cudami. Dla innych to słowo nie istnieje. Ja jestem w teamie „antycud”. Dlaczego? Choćby dlatego, że nigdy nie wiadomo, co by tym cudem miało być, a co już nie.

Kilka tygodni temu wydarzył się straszny wypadek. Matka i jej półroczne dziecko uciekali z Ukrainy do Berlina przez Polskę. Na trasie doszło do zderzenia, a dziecko jechało w niezapiętym foteliku. Wyleciało z auta jak z procy. Dramatyczny, rozległy obrzęk mózgu – wiem, bo operowałam. Potem OIOM. I co? I maluch się ustabilizował. Jego życie nie jest zagrożone. Ma co prawda lewostronny niedowład ciała, ale jest rehabilitowany w centrum rehabilitacyjnym dla dzieci. Cud, prawda?

Cofnijmy się o kilka lat wstecz, gdy przyjęłam do szpitala sześćdziesięcioletnią pacjentkę z oponiakiem. To powierzchowny, niezłośliwy guz mózgu z bardzo dobrym rokowaniem. Jej życie nie było zagrożone. Musiała przejść operację, to wszystko. Ale ona nieustannie powtarzała: „Ja tu umrę, ja już z tego szpitala nie wyjdę”. Sądziliśmy, że panikuje, gada od rzeczy. Uspokajaliśmy ją, ale powtarzała swoje. Operacja poszła gładko, wszystko się udało. Kobieta dochodziła do siebie na sali pooperacyjnej i nagle… zatrzymanie krążenia. Reanimacja nie przywróciła czynności serca. Sekcja nie wykazała zawału ani zatorowości – niczego. Fizycznie była to zdrowa osoba. Być może chorowała na depresję, być może chciała umrzeć? Jej śmierć stanowiła dla nas nie mniejsze zaskoczenie niż przeżycie tego malutkiego dziecka. Czy w związku z tym mamy nazywać to cudem?

Dlatego staram się o cudach nie mówić, a to, co mnie zaskakuje, zrzucam na karb neuroplastyczności mózgu oraz czynników wynikających z osobowości pacjenta.

Wola życia

O co chodzi z tą osobowością, wytłumaczę na przykładzie. Ostatnio leczyłam młodą pacjentkę z rozległym guzem komory czwartej. Złośliwym.

Operacja obarczona wielkim ryzykiem – mogło dojść do uszkodzenia nerwów czaszkowych i pnia mózgu, co spowodowałoby stan wegetatywny bądź śmierć. Operacja się powiodła, ale to, co działo się później, można by nazwać fatalną serią. Leżąc na OIOM-ie, zachłysnęła się, dostała zapalenia płuc, przebyła kolejną operację z powodu wodogłowia. Było źle. Ale wyprowadziliśmy ją z tego. Obudziła się. Była długo zaintubowana, karmiona przez sondę, ale mimo tej rurki, zawsze uśmiechała się, gdy ją odwiedzałam. Jej pogoda ducha, sposób, w jaki walczyła i nadal walczy… coś niesamowitego. Obecnie już wróciła do domu, jest usprawniana i jest w kolejnej fazie leczenia onkologicznego. Wielu pacjentów by tego nie przeżyło.

Wola życia, niezłomność, skłonność do niepoddawana się – to najważniejsze czynniki pozamedyczne decydujące o tym, że Kowalski wygra z glejakiem i dojdzie do siebie po rozległym urazie, a Nowak – z tymi samymi objawami – pożegna się ze światem.

Kontakt z pacjentem

Przeprowadzono kiedyś badanie na temat tego, ile informacji przekazanych przez lekarza przyswaja pacjent. Okazało się, że średnio 20 procent. W związku z tym wielu lekarzy komunikuje wyłącznie 20 procent. Nie rozwiewa wątpliwości, nie odpowiada na pytania, nie ma cierpliwości, by wyjaśnić proces leczenia w mniej medyczny, a bardziej ludzki sposób. Wiem, ponieważ, oprócz pracy na oddziale, koordynuję punkt onkologiczny w Klinice Neurochirurgii USK we Wrocławiu. Konsultuję chorych z guzami mózgu. Nasz pierwszy kontakt zazwyczaj odbywa się telefonicznie. Wielu pacjentów na dzień dobry jest nastawionych

negatywnie – wcześniej zwodzono ich, nie tłumaczono, co im dolega, odsyłano do kolejnych specjalistów.

Dlatego na pierwsze spotkanie twarzą w twarz staram się być bardzo dobrze przygotowana. Na podstawie dostępnych badań pacjenta przygotowuję „screeny", które najlepiej obrazują to, co dzieje się w głowie. Kolorami zaznaczam poszczególne elementy mózgu, tłumaczę: „To różowe to ośrodek mowy, popielate – kość czaszki, a czerwone – guz. Jak pan widzi, jego objętość zajęłaby mniej więcej jedną czwartą szklanki. Naszym zadaniem będzie wycięcie go bez uszkodzenia ośrodka mowy…" i tak dalej. Dzięki temu pacjent nie tylko rozumie, co się z nim dzieje, ale zupełnie inaczej patrzy na naszą pracę. Zaczyna zdawać sobie sprawę z poziomu złożoności operacji, budujemy obopólne zaufanie.

W kolejnym kroku staram się poznać mojego pacjenta. Pytam, czym się interesuje, czy uprawia sport, czy jest kociarzem, czy bardziej psiarzem. Bywa, że pokazujemy sobie zdjęcia czworonogów w telefonach. Nie czyni nas to przyjaciółmi, ale nasza relacja staje się relacją człowieka z człowiekiem, a nie człowieka z kimś, kto ma się za Boga.

Bez maski

Jak pani pewnie zauważyła, dużo się uśmiecham. Niektórzy mówią, że to reakcja obronna na stres – nie wiem. Miałam tak całe życie, również wtedy, gdy jako młody lekarz zaczęłam praktykę. Kilka razy usłyszałam: „Czy pani się ze mnie nabija?!". Oczywiście, że nie! Jak bym mogła śmiać się z pacjenta. Postanowiłam jednak, że będę poważna. Założyłam maskę. Ale im więcej miałam wiedzy i doświadczenia, tym wyraźniej dostrzegałam wartość, jaką jest autentyczny kontakt z pacjentem. I znów zaczęłam być

radosna, żartować. Jasna sprawa, że nie uśmiecham się zawsze, ale zawsze jestem sobą.

ROZDZIAŁ XIX

„GDY CODZIENNOŚĆ WSZYSTKO ZABIERA”

O POETCE Z DIAGNOZĄ

Dominika ma dwadzieścia trzy lata, okulary i długie jasnobrązowe włosy. Wygląda dokładnie na swój wiek. Może gdyby sprawiała wrażenie starszej, uniknęłaby pełnych politowania okrzyków: „Boże, przecież jesteś jeszcze dzieckiem!”. Zupełnie jakby tykające bomby, które miała w głowie, pojawiły się tam na jej własne zaproszenie.

Ta historia rozpoczyna się latem 2019 roku w krakowskim gabinecie okulistycznym. Dominika zjawia się na badanie, które ma zakwalifikować ją do operacji z powodu astygmatyzmu. Całe dzieciństwo męczyła się z dużą wadą wzroku, dorosłość chce spędzić bez niej. Nieruchoma źrenica – taką diagnozę stawia pani doktor i każe zwrócić się do neurologa. „To pewnie nic” – uspokaja. „Ale warto sprawdzić”. Wtedy rozpoczyna się lekarska krucjata Dominiki.

– Byłam odsyłana od neurologa do neurologa – mówi. – Nieruchoma źrenica może świadczyć o wielu chorobach neurologicznych, ale ja czułam się doskonale. Żadnych migren, żadnych zawrotów głowy. Od czasu do czasu drżały mi dłonie. Na tej podstawie jeden z lekarzy, który cennik miał podany w minutach, a jego czas był bardzo drogi, powiedział, że jestem chora na stwardnienie rozsiane i że będę musiała brać leki. „Tylko niech pani lepiej o nich nie zapomina, bo nie wstanie pani z łóżka”. Tak po prostu, jakby recytował listę zakupów. Ta wiadomość rozbiła mnie psychicznie. Kilka miesięcy żyłam w przekonaniu, że czekają mnie w życiu wielkie ograniczenia. Kolejne, bo mam już chore serce. W dzieciństwie przeszłam operację aorty, niebawem czeka mnie druga, tym razem na zastawce. A teraz jeszcze to. Rodzina mówiła: „Dasz radę, ludzie mają różne gorsze przypadłości”. Nie chciałam tego słuchać.

Dominikę przeraża wizja utraty możliwości normalnego funkcjonowania. Jest bardzo ambitna – na uniwersytecie w Poznaniu studiuje filologię angielską. Chce zostać tłumaczką przysięgłą, a za kilka lat pracować, kto wie, może i w Brukseli, przekładając wystąpienia światowych polityków. Złość i strach dziewczyna przekuwa w energię do nauki. Przed chorobą ucieka na uczelnię, gdzie spędza większość dni. Do czasu. Ze względu na pandemię zajęcia zaczynają odbywać się w systemie zdalnym. Gdy Dominika przestaje chodzić na uczelnię, drżenie dłoni ustępuje. Zaczyna podejrzewać, że to, co miało być objawem stwardnienia rozsianego, prawdopodobnie wywoływał stres. Jej domysły potwierdzają się, gdy jeden z lekarzy zleca dodatkowy rezonans. Jego wynik całkowicie obala tezę o stwardnieniu rozsianym. Dominika słyszy, że ma w głowie dwa tętniaki.

Wkrótce trafia pod opiekę neurochirurga, profesora Roberta Juszkata. Ten wykonuje wnikliwe badania i po kilku wizytach jest w stanie dokładnie

określić rozmiar i umiejscowienie tętniaków. Rozrysowuje je Dominice.

– Czy te rysunki coś ci przypominały? Bo mówiłaś, że widziałaś je tak wiele razy… Jak to wyglądało?

Dominika:

– Doktor miał dla mnie złą i dobrą wiadomość. Dobra była taka, że operacja mogła zostać wykonana bez otwierania czaszki, mało inwazyjną metodą z wykorzystaniem endoskopu. Lekarz przez tętnicę udową wprowadza spiralę, którą umieszcza na uszkodzonej ścianie tętnicy w mózgu, ograniczając w ten sposób dopływ krwi do tętniaka, który „usycha”. Zła wiadomość była taka, że mogłam umrzeć na stole operacyjnym.

Operacje – dwie, po jednej na każdego tętniaka – zostają zaplanowane na początek i koniec wakacji. Dominika nie wie, jak rozmawiać z rodziną o swojej chorobie. Nie wie nawet, co o niej myśleć. Pytanie „Dlaczego jedna osoba jest całkowicie zdrowa, a druga choruje na serce i ma w głowie tętniaki?” zadaje sobie w nieskończoność. Jest wycieńczona szukaniem odpowiedzi, której nie znajduje.

Dominika:

– Pewnego dnia wujek zaprosił nas na grilla. Miły, ciepły wieczór i pogawędki o tym, jak zamierzamy spędzić wakacje. Moje siostry cioteczne, nieświadome konsekwencji, zaczęły opowiadać o zaplanowanych wylotach za granicę. Wtedy pomyślałam, że jedyne, co ja planuję, to jak rozłożyć egzaminy w trakcie sesji, by nie kolidowały z moimi operacjami. Było mi bardzo trudno zaakceptować, że życie innych ludzi toczy się dalej. Jak? Skoro moje stanęło w miejscu.

Początek lipca, pierwsza operacja. Dominika żegna się z rodziną pod drzwiami Szpitala Klinicznego nr 1 w Poznaniu.

– To było dla mnie bardzo trudne przeżycie – mówi. – Nie dlatego, że myślałam, iż to nasze ostatnie spotkanie. Takiej opcji w ogóle nie brałam pod uwagę. Trudne było to, że musiałam odwrócić się i wejść do szpitala całkiem sama. Pojechać na czwarte piętro i zarejestrować się na neurologii, czyli oddziale, o którym zwykle słyszy się wyłącznie w filmach albo wiadomościach. A tu nagle ja staję się jego częścią.

Średnia wieku pacjentów neurologicznych przekracza siedemdziesiąt, dlatego Dominika przykuwa wzrok. Ma dwadzieścia trzy lata, okulary i długie jasnobrązowe włosy. Wygląda dokładnie na swój wiek. Może gdyby sprawiała wrażenie starszej, uniknęłaby pełnych politowania okrzyków: „Boże, przecież jesteś jeszcze dzieckiem!”. Zupełnie jakby tykające bomby, które miała w głowie, pojawiły się tam na jej własne zaproszenie.

Następnego dnia odbywa się operacja. Dominika wybudza się z potwornym bólem głowy. Ze względu na ranę tętnicy udowej musi leżeć w bezruchu, z jedną nogą wyprostowaną. Nie może spać, nie może jeść. Jest więźniem własnego łóżka. Najgorsze mija po dwunastu godzinach, po dwóch dniach ból ustępuje, a Dominika wraca do domu. Jak wyglądało jej życie po pierwszej operacji?

– Życie? To było egzystowanie, a nie życie.

Lipiec i sierpień upływają Dominice na lekach przeciwbólowych i zaleceniach pooperacyjnych. Nie może się przemęczać, musi bardzo uważać na głowę. Pewnego dnia, rozładowując naczynia ze zmywarki, uderza o krawędź otwartej szafki. Jej mama wpada w panikę, dzwoni do profesora. Na szczęście nic się nie dzieje. Innym razem Dominika sama do niego dzwoni – kuzynka chce zabrać ją na Cypr. Wycieczka jest zaplanowana, ale profesor się nie zgadza. Dominika zostaje, kuzynka wyjeżdża. Życie przecież toczy się dalej.

Na kilka tygodni przed drugą operacją, siedząc w poczekalni gabinetu neurologicznego, Dominika pisze wiersz:

Memento II
Krótka notka do samej siebie,
Z czasem życie stanie się prostsze i dla Ciebie,
W przyszłości, odległej,
Jeszcze nie teraz.
W każdym razie, pamiętaj,
Gdy codzienność wszystko zabiera,
I ciężko jest na sercu,
A być może i na duszy,
By wejść na sam szczyt, najpierw,
Na sam dół musisz ruszyć.
Stąd też przypomnienie,
Przypomnienie dla samej siebie,
Przyjdzie czas i na Ciebie,
Kiedy to marzenia, zakurzone,
Na półce odgrzebiesz.

Początek sierpnia. Dominika znów żegna się z rodziną przed wejściem do szpitala i znów wkracza do niego samotnie. Tym razem jednak samotność doskwiera jej znacznie bardziej. Kilka łóżek dalej leży więzień, który tak jak Dominika czeka na operację. Pilnuje go trzech funkcjonariuszy. Nieustannie rozmawiają. Dominika mu zazdrości. „To prawdopodobnie jedyny pacjent, którego nie przygniata obcość tego miejsca”, myśli, wpatrując się w białe ściany. W końcu otwiera notatnik w telefonie i pisze:

Siedząc na szpitalnym łożu,
Patrzę tępo na to co w przestworzu,
Patrzę i na krzyż nad drzwiami.
Myślę w ciszy:
Czy Bóg jest tu z nami?

Jeśli byłby tutaj teraz,
Po cóż miałby pode mną uginać się szpitalny materac?
Jeśli byłby tutaj jeszcze,
Czy odebrałby duszy ból wreszcie?
Cóż, nie sądzę.
Powątpiewam.
Nie we wszystko wierzyć trzeba.
Pragnę wierzyć,
Lecz nie umiem
Ponad to, co ludzkie, się unieść.
Nie umiem zapomnieć,
Wybaczyć,
Przeczekać.
Czy człowiek w tym świecie umie tylko narzekać?
Ot, modlitwa moja krótka,
Proszę tylko by za dwa dni,
Nie bolała mnie makówka.

Wiersz tytułuje *W ciszy białych ścian*. Tego samego dnia trafia na blok operacyjny. O tym, że zabieg przebiegł pomyślnie i bez powikłań, informuje ją profesor Juszkat. „Dałaś radę!” – mówi. Słysząc te słowa, Dominika zaczyna płakać. Uświadamia sobie, że już do tego szpitala nie wróci. Coś, co było jej zmorą, zniknęło.

Dominika dziś:

– Wkrótce skończy się okres rekonwalescencji. Będę mogła wsiąść na rower, wylecieć na Cypr. Nie pozwolę, żeby najbliższe lato mi uciekło. A po lecie czeka mnie operacja kardiologiczna. Jeszcze ta jedna. Przeraża mnie fakt, że podczas zabiegu będę musiała zostać podłączona do sztucznego serca… Staram się skupić na codziennym cyklu dnia, nie myśleć o tym. Niemyślenie wspomagam farmakologicznie. Jestem na środkach wyciszających i regularnie chodzę na psychoterapię. Okazuje się, że obcy człowiek, który nie podchodzi do twojego życia emocjonalnie,

może bardzo pomóc. Co jeszcze pomaga? Pewna myśl, którą podzieliła się ze mną kuzynka przed pierwszą operacją. Powiedziała: „Pamiętaj, że to wszystko minie i nie będziemy do tego wracać”. Pomyślałam wtedy, że to kompletna bzdura, ponieważ człowiek czekający na operację nie widzi przed sobą przyszłości, lecz ścianę, do której może dojść, ale nie potrafi przez nią przejść. A ona wyskakuje z takim wyświechtanym banałem… Dziś myślę, że to najlepsza rada, jakiej mogła mi udzielić. Codziennie staram się myśleć o swoim doświadczeniu strachu i oczekiwania jak o czymś, co mnie opuści. Minie. Inaczej się nie da.

ROZDZIAŁ XX

W KIERACIE MÓZGU

PERSPEKTYWA NEUROBIOLOGICZNA

Profesor Wojciech Glac – neurobiolog z Pracowni Neurobiologii Katedry Fizjologii Zwierząt i Człowieka Uniwersytetu Gdańskiego, popularyzator nauki, mówca, organizator Dni Mózgu w Trójmieście.

Mam wrażenie, że im więcej piszę o mózgu, tym bardziej go nie rozumiem – każdy kolejny rozdział tej książki to kolejna zagadka dotycząca jego funkcjonowania.

Profesor Wojciech Glac: Porusza panią wielka tajemnica mózgu.

A pana co najbardziej porusza w działaniu mózgu?

Myślę, że jego autonomiczny charakter. Gdy byłem młodszy, sądziłem, że jesteśmy panami własnego losu. Że to człowiek trzyma w dłoni lejce i kieruje swoim życiem. Im więcej wiem, tym bardziej przekonuję się, że nasze zachowania są zdeterminowane przez różnego rodzaju automatyczne

procesy zachodzące w mózgu. Efekty tych procesów w praktyce co najwyżej możemy lekko korygować.

Czyli nasze poczucie wolnej woli…

…to w dużej mierze mrzonka. Codziennie jesteśmy poddawani automatyzmom, z których nie zdajemy sobie sprawy.

To dość pesymistyczny wniosek.

Z humanistycznego punktu widzenia na pewno. W końcu człowiek szczyci się swoją refleksyjnością, która odróżnia go od innych zwierząt. Problem w tym, że na metapoziom naszej świadomości i wolnej woli wznosimy się znacznie rzadziej, niż nam się wydaje. Badania jasno pokazują, że nie wszystkie działania są przez nas wymyślane i kontrolowane. Wiele zachowań jest wytworem struktur mózgu, które działają niezależnie od naszej woli, w sposób zupełnie autonomiczny, oparty o „algorytm" będący mieszanką genów i doświadczeń. Nasza wolna wola ogranicza się do tego, że dane działania zatwierdzamy bądź (rzadziej) odrzucamy. Czynią to boczne części kory przedczołowej, ale ich opinia nie jest wymagana, abyśmy działali, a wręcz przeciwnie – czasem przecież robiąc coś, od razu wiemy, że to kiepskie, a mimo wszystko nie przestajemy. Wolna wola jest przereklamowana.

Czy można powiedzieć, że te działania automatyczne są trochę jak koleiny?

Z jedną różnicą – kierowca widzi, że wpadł w koleiny, a my, nieświadomi niczego, przypisujemy naszym działaniom wolicjonalność, choć często jesteśmy zaledwie świadkami tego, co robi i jakie decyzje podejmuje nasz

mózg. W pracę mózgu jest wpisana zasada, która mówi, że pierwszą wersję naszej odpowiedzi w danej sytuacji przygotowują struktury odpowiedzialne za procesy nieuświadomione, czyli układ limbiczny (emocjonalny), prążkowie i przyśrodkowe części kory przedczołowej. W chwili, w której rozwiązanie jest gotowe, dowiaduje się o tym boczna kora przedczołowa, co jest równoznaczne z uświadomieniem sobie, co zamierzamy. Brak sprzeciwu oznacza domniemaną zgodę i kiedy boczna kora przedczołowa nie reaguje, proces automatyczny tworzy zachowanie. A my w swojej świadomości, wiedząc o tym pomyśle na chwilę przed jego wdrożeniem w życie i świadomie śledząc swoje zachowanie, mamy złudne poczucie, że to, co robimy, powstało od początku do końca w naszej świadomości, zgodnie z naszą wolą.

Ale czy bez zachowań automatycznych dalibyśmy radę funkcjonować w świecie?

Dalibyśmy radę, ale każdy dzień byłby koszmarem. Dzięki temu, że mózg działa na autopilocie, oszczędzamy masę energii i czasu. Nasze zachowanie jest w pełni wolicjonalne i przemyślane najczęściej w nowych sytuacjach. Wówczas struktury automatyczne z płaczem proszą boczną korę przedczołową o pomoc, bo gubią się w nieznanych okolicznościach. Ale kiedy wymyślone zachowanie okaże się właściwe, wówczas zostaje zapisane i potem już wspomniane wcześniej struktury przygotowujące zachowanie korzystają z tego wzoru w trybie automatycznym. Po co wymyślać coś, co już zostało wymyślone i na dodatek się sprawdziło? To byłoby nieracjonalne. Proszę sobie wyobrazić nieszczęście człowieka, który zastanawiałby się nad każdą najdrobniejszą czynnością w tym dynamicznym świecie – jak wytrzeć się po kąpieli, jak zrobić kanapkę, czy

najpierw włożyć prawy, czy może lewy but, co oznacza czerwone światło na przejściu dla pieszych…

Właśnie! Jedną z bohaterek tej książki jest żona młodego mężczyzny poważnie rannego w głowę po wypadku komunikacyjnym. Od czasu urazu jej mąż zamiast horrorów wybiera komedie romantyczne, zamiast czarnego woli różowy… Od czego to zależy?

Pierwsza rzecz, jaka przychodzi mi do głowy, to to, że doszło do uszkodzenia szeroko pojętych struktur płata skroniowego, które mają ogromne znaczenie w procesach pamięciowych oraz emocjonalnych. Uszkodzenie mechaniczne lub zmiany neurodegeneracyjne w tych miejscach prowadzą do zaburzeń pamięci – jej tworzenia, ale również odtwarzania. W przypadku mniejszych uszkodzeń, zaburzenia mogą być bardziej wybiórcze. Weźmy na przykład osobę, która boi się psów. Uszkodzenie szlaków nerwowych może doprowadzić do utraty wyuczonego skojarzenia: pies → pogryzienie → ból → niebezpieczeństwo, w związku z czym osoba po urazie może przestać odczuwać lęk, a nawet stać się miłośnikiem czworonogów, bo na miejscu starego skojarzenia wytworzyło się nowe, pozytywne. Mówię tu o pamięci emocjonalnej, która jest bardzo ważnym elementem naszego funkcjonowania. Ma ona istotne znaczenie w życiu, ponieważ emocje, powstające w oparciu o skojarzenia różnych rzeczy z różnymi doświadczeniami, współdecydują o naszym zachowaniu. To właśnie emocje zabarwiają wszystko na „pozytywnie” lub „negatywnie”, co z kolei pociąga za sobą takie lub inne zachowania.

Chce pan powiedzieć, że mózg po urazie jest jak czysta kartka?

W uproszczeniu: miliardy naszych neuronów łączą się ze sobą, tworząc synapsy, które są podstawą tworzenia szlaków odpowiedzialnych za różne

procesy, w tym ślady pamięciowe. Kiedy dochodzi do przerwania funkcjonalności synaps w szlaku dotyczącym pamięci, wówczas ginie dany ślad pamięciowy. Jeżeli mózg nie jest poważnie uszkodzony, to pozostając plastyczny, zaczyna tworzyć nowe połączenia, będące podłożem nowych śladów pamięciowych i nowych skojarzeń. A więc odpowiedź brzmi: tak. W takich sytuacjach zapisana wcześniej treść została wymazana. Ci ludzie w swoim nieszczęściu mają niezwykłą szansę zobaczenia świata na nowo, bez skojarzeń z przeszłością, uprzedzeń, preferencji i tak dalej…

Czyli wyzwalają się z kieratu mózgu.

Chwilowo procesy automatyczne nie mają się do czego odwołać. Ale mózg w mig stworzy w ich miejsce nowe automatyzmy na bazie nowych doświadczeń. Kartka natychmiast zostanie zapisana.

Rozmawiamy o zmianie poszczególnych zachowań, a jak to jest ze zmianami osobowości? Jeden z bohaterów książki, pan Rafał, po dramatycznym wypadku zmienił się nie do poznania. Dawniej imprezowicz i dusza towarzystwa, dziś zdecydowanie domator. Sam siebie nazywa „nudziarzem”.

Wszystko zależy od tego, gdzie i w jaki sposób powstało uszkodzenie. Zmiany osobowości pojawiają się często w przypadku zmian w obrębie płatów czołowych. Są one odpowiedzialne za procesy analityczne, planowanie, zdrowy rozsądek, kontrolę emocji i zachowań, w tym zachowań społecznych. Jeżeli to uszkodzenie jest poważne, może skutkować wycofaniem z życia społecznego lub mniejszą kontrolą zachowań w kontekście socjalnym, co z kolei prowadzi do działań aspołecznych. Albo więc mózg nie dostrzega pozytywów kontaktu z innymi ludźmi, albo nie dostrzega niestosowności danego zachowania wobec

innych. Możliwości jest kilka, ale można zaryzykować stwierdzenie, że w przypadku pana Rafała mogło dojść do uszkodzenia części przyśrodkowych kory przedczołowej lub kory oczodołowej, czyli rejonów odpowiedzialnych za wytwarzanie stanów napędowych. To tam rodzi się motywacja do robienia rzeczy potencjalnie przyjemnych, czyli rzeczy, które uznajemy za przyjemne na podstawie doświadczeń. Uszkodzenie tych regionów mogło spowodować mniejszy zapał do poszukiwania sensacji i nagród, a bardzo ważną dla człowieka grupą nagród są właśnie nagrody społeczne, czyli szeroko rozumiane kontakty z innymi ludźmi.

Pan wszystko bardzo logicznie wyjaśnia, a ja sądziłam, że tak się nie da.

Dlaczego?

Mam wrażenie, że moi rozmówcy – pacjenci neurochirurgiczni lub ich rodziny – nie są świadomi tego, jakie procesy zaszły w mózgu po urazie bądź chorobie onkologicznej. Nie wiedzą, jak wytłumaczyć „dziwność" własną lub kogoś bliskiego. Lekarze im tego nie wyjaśniają.

Pacjenci neurochirurgiczni są często niedoinformowani. Bywa, że to oni sami wolą nie wiedzieć, nie interesują się albo nie uświadamiają sobie różnicy, a zmianę charakteru czy preferencji zauważają wyłącznie bliscy, którzy swoich spostrzeżeń nie konsultują z lekarzem. Często jednak taki stan rzeczy wynika z błędnego przekonania lekarzy, że tłumaczenie pacjentowi, co dokładnie zaszło w jego mózgu, jakie struktury zostały uszkodzone i jak może to wpływać na codzienność, nie ma sensu.

Dlaczego?

„Bo to zbyt skomplikowane”, „Bo pacjent i tak nie zrozumie”, „Bo nie ma na to czasu i trzeba skupić się na leczeniu”… Tymczasem wytłumaczenie źródła zmian zachodzących w psychice człowieka jest szalenie ważne. Pacjent, który odkrywa, że coś się z nim dzieje, ale nie rozumie co, odczuwa silny stres, który wtórnie szkodzi jego zdrowiu, przeszkadza w rekonwalescencji i powrocie do normalnego życia. Mam jednak nadzieję, że zmiany w systemie ochrony zdrowia idą w dobrym kierunku i lekarze coraz chętniej dzielą się swoją wiedzą.

Gdyby wszyscy tak chętnie i tak ciekawie opowiadali o mózgu jak pan!

Dziękuję. Robię to z wielką przyjemnością – mózg mnie fascynuje. Jako neurobiolog zawodowo zajmuję się neuroimmunologią, czyli powiązaniami między mózgiem a układem odpornościowym. Badałem wpływ substancji psychoaktywnych na ciało, ale to mi nie wystarczało. Moja ciekawość wykraczała poza obszar badawczy, dlatego zająłem się popularyzacją nauki. Najbardziej frapują mnie życiowe sprawy – procesy, które zachodzą w mózgu każdego dnia i które warunkują to, że zachowujemy się właśnie w ten, a nie inny sposób. Ciekawi mnie człowiek. A człowiek to mózg.

Powiedział pan, że często jesteśmy zaledwie świadkami tego, co robi i jakie decyzje podejmuje nasz mózg. To mocny wniosek. Zastanawiam się, w jaki sposób ta świadomość wpływa na pana życie?

Podlegam tym samym mechanizmom co każdy inny człowiek – nie mam czasu ani energii, by nieustannie dokonywać refleksji nad swoimi działaniami. Od czasu do czasu próbuję jednak wzbudzać procesy wolicjonalne i wznosić się na metapoziom świadomości.

W jaki sposób?

Znajduję czas na zadumę. Wieczorami siadam z kawą lub herbatą i analizuję swoje zachowanie. Sam siebie pytam, dlaczego podjąłem taką decyzję, dlaczego postąpiłem w ten sposób, dlaczego wybrałem tamto zamiast tego? Czy wynikało to z moich pragnień, czy było kwestią jakiegoś utartego schematu? Czy to ja zdecydowałem, czy zdecydował mój mózg na poziomie nieuświadomionym?

Czy to pomaga?

Nie wiem. Ale na pewno pozwala na zrozumienie siebie i innych. Przynosi swoisty spokój wynikający waśnie ze zrozumienia. I pozwala bardziej świadomie żyć. W tym pędzącym świecie, w którym wciąż poszukujemy kolejnych nagród, włączamy telewizor, komputer czy smartfon, nie dajemy sobie czasu, żeby usiąść i pomyśleć. Żyjemy chwilą. Myślę, że raz na jakiś czas warto przeanalizować zachowanie swoje i innych ludzi, poddać je refleksji poprzez zadanie pytania: „Dlaczego?”. Jest w nim siła, która – choć odrobinę – może nas uchronić przed bezsensem automatyzmów.

ROZDZIAŁ XXI

ZBURZYĆ ŚCIANĘ CIERPIENIA

PERSPEKTYWA PSYCHIATRYCZNA

Profesor Joanna Rymaszewska – kierownik Katedry i Kliniki Psychiatrii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu oraz Kliniki Psychiatrii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu, kierownik zarządu Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego.

Bała się pani?

Profesor Joanna Rymaszewska: Czego?

Tego, że coś pójdzie nie tak, gdy w 2017 roku wraz z profesorem Tabakowem stworzyła pani zespół neuropsychochirurgiczny i zdecydowaliście się zoperować trzech pacjentów z zaburzeniami obsesyjno-kompulsywnymi? Czy bała się pani, że pacjenci wrócą do domu, ich stan się pogorszy, a odpowiedzialność spadnie na panią?

Nasz zespół posiada prawne i etyczne zabezpieczenie w postaci komisji bioetycznej, która wydała zgodę na projekt naukowy związany z przeprowadzaniem zabiegów metodą głębokiej stymulacji mózgu

w określonych zaburzeniach psychicznych. Zgoda została wydana na podstawie wcześniejszych badań i podobnych operacji wykonywanych regularnie za granicą. Ponadto nad każdym przypadkiem obradowało konsylium lekarsko-psychologiczne, a sami pacjenci świadomie zgodzili się na zabieg. Nie bałam się. Nie tego, że zostanę obarczona odpowiedzialnością.

A czego się pani bała?

Że przewód biegnący wzdłuż szyi i łączący wszczepioną do mózgu elektrodę z wszytym w klatkę piersiową stymulatorem będzie ich drażnił. Że będą się drapać i nie zaakceptują ciała obcego pod skórą. Na szczęście żaden z pacjentów nie zgłosił tego typu doznań. Oczywiście bałam się też, że zabieg nie pomoże i że stan któregoś z pacjentów się pogorszy, ale jako psychiatra obawiam się o to cały czas. Nie tylko w przypadku współpracy z profesorem Tabakowem. Zdarzają się sytuacje, gdy wypisujemy pacjenta do domu – dajemy mu receptę na leki i skierowanie do psychologa, a za pół godziny otrzymujemy telefon ze szpitala, że pacjent próbował odebrać sobie życie. Te obawy i to ryzyko są wpisane w naszą pracę.

Jak to się stało, że pani i profesor Tabakow stworzyliście wspólny zespół neuropsychochirurgiczny?

Gdy byłam dziekanem na naszej uczelni, profesor Tabakow przedstawiał mi plan rozwoju neurochirurgii we Wrocławiu. Ku mojemu zdziwieniu w jego prezentacji znalazło się również miejsce dla psychiatrii. Prawdę powiedziawszy, pomyślałam, że to kosmiczny pomysł, ale szybko się okazało, że to wcale nie jest nierealne. Doszliśmy do porozumienia i zorganizowaliśmy szkolenie wyjazdowe z zakresu stosowania głębokiej stymulacji mózgu w Amsterdamie. Rozmawialiśmy z psychiatrami,

psychologami i neurochirurgami, którzy zajmowali się tym na co dzień. Do Polski wróciliśmy pełni energii do działania. Na szczęście był to okres, gdy uczelnia dysponowała nieco większymi środkami na naukę i mogliśmy pozwolić sobie na zakup kilku stymulatorów w celach badawczych[46]. Następnie wystąpiliśmy o zgodę do komisji bioetycznej na realizację projektu badawczego. Gdy ją otrzymaliśmy, rozpoczęliśmy poszukiwanie pacjentów z zaburzeniami obsesyjno-kompulsywnymi, gdyż są to zaburzenia najbardziej podatne na leczenie metodą głębokiej stymulacji mózgu.

W jaki sposób odbywa się rekrutacja do tego typu operacji?

Wykorzystaliśmy środki masowego przekazu – gazety codzienne, telewizję, media internetowe. Rozpowszechnialiśmy wiadomości w środowisku psychiatrów, a nasi studenci zamieścili ogłoszenia na forach pacjenckich. W efekcie zgłosiło się do nas bardzo wiele osób z każdego zakątka Polski. Jednak mimo dużego odzewu rekrutacja szła dość opornie.

To znaczy?

Od początku założyliśmy, że chcemy wykonywać operacje pacjentów znajdujących się w skrajnie trudnych sytuacjach, którzy właściwie nie mają możliwości normalnego funkcjonowania. Przyjęliśmy szereg wytycznych, które mieli spełnić kandydaci, ale wie pani, jak jest z wytycznymi w przypadku psychiki człowieka…

Jak?

Złożoność zasobów psychologicznych jest tak ogromna, że właściwie wyklucza możliwość wszelkiego szufladkowania. Koniec końców

staraliśmy się sztywno trzymać kilku najważniejszych kryteriów wykluczających: uzależnienia od alkoholu lub innych substancji, poważnego zaburzenia osobowości oraz chorób współistniejących, ponieważ zaburzenia obsesyjno-kompulsywne nierzadko występują w parze na przykład z chorobą afektywną dwubiegunową[47] lub schizofrenią. Ale zdecydowanie najwięcej osób nie zakwalifikowaliśmy ze względu na ostatnie kryterium wykluczające, dotyczące konieczności wykorzystania wszystkich innych możliwych sposobów leczenia – braliśmy pod uwagę wyłącznie pacjentów, którzy przeszli farmakoterapię w różnych schematach oraz psychoterapię poznawczo-behawioralną.

Kim był pierwszy kandydat, którego udało się państwu zrekrutować?

Osoba dobiegająca czterdziestki, niesamodzielna, mieszkająca z rodzicami, nieaktywna zawodowo i towarzysko. Zaburzenie było tak zaawansowane, że objawy przyjęły postać egosyntoniczną, co oznacza, że pacjentka zaczęła się z nimi utożsamiać. Zaakceptowała je do tego stopnia, że stały się niemal częścią jej tożsamości.

Kiedy odbył się zabieg?

W 2017 roku. Widoczna poprawa nastąpiła już po czterech miesiącach. Dziś nasza pacjentka mieszka samodzielnie, pracuje zawodowo i… jest w związku! To jeszcze bardzo świeża, rozwijająca się relacja, ale dla nas stanowi kolejny dowód na znaczącą skuteczność głębokiej stymulacji mózgu.

Jak wygląda sytuacja w przypadku dwóch pozostałych pacjentów?

Były to osoby młodsze i z mniej zaawansowanymi objawami. Mężczyźni między dwudziestym a trzydziestym rokiem życia, także wykluczeni z życia przez swoje obsesje i natrętne myśli. Pacjenta numer dwa zoperowaliśmy na przełomie 2017 i 2018 roku, a pacjenta numer trzy w połowie 2018 roku. Dziś jeden z nich ma dziewczynę i pracuje na pełen etat. Drugi wziął ślub – bardzo przeżywaliśmy to wesele! – i przeniósł się do teściów, gdzie prowadzi gospodarstwo. Jest panem swojego życia. Każdego z nich pytaliśmy, czy dziś podjęliby tę samą decyzję dotyczącą zabiegu, i obaj zgodnie odpowiadali, że tak.

Może pani powiedzieć coś więcej o charakterze objawów, jakie towarzyszyły im przed operacjami?

Pacjenci mieli obsesyjne myśli i idące za nimi kompulsywne czynności związane z symetrią – wszystko musi być równo, z higieną – nieustanne mycie rąk i ciała, oraz z seksem bądź myślami bluźnierczymi, których nie chcieli, a które nieustannie pojawiały się w ich głowie.

I po wszczepieniu elektrody stymulującej i ustawieniu odpowiednich parametrów przepływu prądu, objawy po prostu zniknęły, a pacjenci zaczęli czuć się normalnie?

Dwóch elektrod. Kolejność była inna. Najpierw pacjenci zgłaszali poprawę samopoczucia i ustępowanie lęku, czego konsekwencją było nie tyle zniknięcie objawów, ile możliwość panowania nad nimi czy wręcz ich zignorowania. Pacjenci zaczynali czuć się na tyle dobrze, że objawy po prostu przestawały mieć znaczenie. Głęboka stymulacja mózgu nie powoduje, że zaburzenie nagle znika, ale można je kontrolować, przestaje być oporne na leczenie, w tym psychoterapię. Objawy ulegają znaczącej redukcji, do znikomego poziomu, niewpływającego na życie na co dzień.

Wszyscy zoperowani pacjenci biorą leki, ale czują się zupełnie inaczej niż dawniej.

W 2020 roku zespół prowadzony przez panią i profesora Tabakowa podjął się zoperowania osoby cierpiącej na depresję. W jaki sposób dokonaliście wyboru pacjenta?

Poszliśmy dokładnie tą samą drogą – najpierw uzyskaliśmy zgodę komisji bioetycznej, później ogłosiliśmy rekrutację za pomocą środków masowego przekazu.

Niestety mimo rozpowszechnienia depresji odzew był bardzo nikły. Finalnie zrekrutowaliśmy pacjentkę, która leczyła się wcześniej u nas w klinice. Dziewczyna miała głęboką depresję, wielokrotnie próbowała popełnić samobójstwo, w trakcie epizodów nie chciała rozmawiać, nie chciała współpracować. Ponieważ leki nie działały, zaproponowaliśmy jej terapię elektrowstrząsową. To był przełom. Kilka sesji wystarczyło, żeby wróciła do życia. Właśnie wtedy jedna z największych stacji telewizyjnych zgłosiła się do naszej kliniki, żeby nakręcić reportaż o elektrowstrząsach. Nasza pacjentka była w tak dobrym stanie, że zgodziła się w nim wystąpić. Pamiętam, że siedziałyśmy razem w sali seminaryjnej dla studentów, a panie makijażystki malowały nas przed występem. Śmiałyśmy się i żartowałyśmy, bo dziewczyna była w doskonałej kondycji. Ale po trzech miesiącach nastąpiło załamanie. Katastrofa. Zaproponowaliśmy jej wtedy trzy rozwiązania: powrót do elektrowstrząsów, terapię esketaminą[48], która była wówczas w fazie badań klinicznych, lub głęboką stymulację mózgu.

Pacjentka wybrała opcję numer trzy. Została zoperowana i co dalej? Musiała przebywać w klinice do momentu odpowiedniego ustawienia

stymulatora? Od profesora Tabakowa wiem, że to może trwać nawet cztery miesiące.

Jeśli pacjent jest w złym stanie psychicznym, to bez względu na to, czy stymulacja jest już włączona, czy jeszcze nie, pozostaje w klinice, ponieważ istnieje zagrożenie dla jego zdrowia i życia. Jeśli stan psychiczny jest dobry, a objawy nie są nasilone, pacjent przyjeżdża regularnie do kliniki, gdzie odbywają się próby ustawienia odpowiednich parametrów stymulatora. Początkowo raz na tydzień, później raz na miesiąc, a gdy wiadomo, że parametry są odpowiednie, prosimy go o wizyty kontrolne raz na kwartał. Jak było w przypadku tej pacjentki – nie chcę zdradzać. Jesteśmy w trakcie przygotowywania bardzo szczegółowej publikacji naukowej na ten temat. Mogę tylko powiedzieć, że efekt remisji objawów został uzyskany niespełna trzy tygodnie po ustawieniu odpowiedniego protokołu stymulacji. Aktualnie, w dniu udzielania wywiadu, pacjentka czuje się bardzo dobrze, wyjeżdża z przyjaciółką na urlop nad morze.

Głęboka stymulacja mózgu w przypadku depresji będzie refundowana?

Trochę na to poczekamy. Istnieje wiele typów depresji i wiele jej przyczyn, w związku z czym bardzo wiele obszarów mózgu jest zaangażowanych w pojawienie się objawów. Do tej pory neurochirurdzy z neuroradiologami nie odkryli jednego uniwersalnego miejsca, którego stymulacja wpłynęłaby na remisję depresji, dlatego też na świecie nie ma jeszcze kraju, który refundowałby tego rodzaju zabiegi. Z kolei w przypadku zaburzeń obsesyjno-kompulsywnych znacznie łatwiej znaleźć ośrodek odpowiadający za nasilenie objawów, dlatego wkrótce będziemy składać

oficjalne pismo do Ministerstwa Zdrowia z prośbą o finansowanie tego typu operacji dla pacjentów z zaburzeniami opornymi na leczenie.

Myśli pani, że uzyskanie refundacji będzie możliwe?

Dlaczego nie? Głęboka stymulacja mózgu jest refundowana w przypadku choroby Parkinsona i przynosi niezwykłe efekty! W przypadku pacjentów z zaburzeniami obsesyjno-kompulsywnymi mamy możliwość pomocy znacznie młodszym osobom, częstokroć takim, które dopiero zaczynają dorosłe życie. Możemy je całkowicie odmienić. Jedyną przeszkodą, poza kosztami oczywiście, na drodze do refundacji zabiegów neuropsychochirurgicznych jest trudna do akceptacji przeszłość – mam na myśli słynne lobotomie. Ale czasy się zmieniły, a medycyna poszła do przodu. Dawniej dentyści wyrywali zęby obcęgami bez znieczulenia, a dziś nikt im tego nie zarzuca. Najwyższa pora zaakceptować neurostymulację chorych z zaburzeniami psychicznymi, tak jak zostały zaakceptowane chociażby stymulatory serca.

Jestem ciekawa, jaka była reakcja środowiska psychiatrycznego, gdy zgodziła się pani wejść we współpracę z profesorem Tabakowem? Pytam, ponieważ wiem, że gdy profesor Harat wykonywał pierwsze zabiegi neurochirurgiczne, środowisko psychiatrów gotowało się ze złości, ale to było wiele lat temu.

Myślę, że – choć operacje neuropsychochirurgiczne wciąż pozostają rzadkością – środowisko psychiatrów zdążyło już się oswoić z różnymi technikami stymulacji mózgu. Aktualnie Sekcja Psychiatrii Biologicznej Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego jest w trakcie ubiegania się o możliwość refundacji terapii techniką przezczaszkowej stymulacji magnetycznej zwanej TMS [ang. *transcranial magnetic stimulation* –

przyp. red.]. To nieinwazyjna, pozbawiona istotnych działań niepożądanych metoda wpływania na objawy zaburzeń obsesyjno-kompulsywnych, depresji, zaburzeń lękowych, a nawet na halucynacje słuchowe. Pacjenci kładą się na wygodnym fotelu, a do ich głowy przykładana jest cewka w kształcie ósemki, wyglądająca troszkę jak podwójny prysznic. Miejsce zależy oczywiście od obszaru, który chcemy stymulować. Stymulacja nie zawsze oznacza pobudzanie – czasem stymulując określony obszar, hamujemy jego nadaktywność. Pacjent nie czuje bólu, słyszy jedynie cichutkie cykanie. Po półgodzinnej sesji może wrócić do domu, może nawet samodzielnie kierować pojazdem. Na Zachodzie TMS stosuje się od wielu lat i eksperci nie odnotowali żadnych negatywnych następstw długoterminowych. Jedynym minusem TMS jest to, że jej efekty nie zawsze są permanentne. Część pacjentów musi odbywać zabiegi przypominające. Odpowiadając na pani obawy – psychiatrzy od dawna patrzą na człowieka również z perspektywy neurobiologicznej. To już się stało.

No tak, przecież elektrowstrząsy także polegają na stymulacji mózgu i nadal są stosowane przez psychiatrów.

Wiem, jaki zły PR mają elektrowstrząsy. Krążą mity, że pacjent przeżywa katusze, że zabierana jest jego dusza… Tymczasem pacjent na czas elektrowstrząsów jest „usypiany” przez anestezjologa. Po zabiegu może odczuwać ból głowy, czasem ma problemy z pamięcią krótkotrwałą, ale wszystko szybko wraca do normy. Do elektrowstrząsów kwalifikują się pacjenci z bardzo ciężkimi zaburzeniami – głęboką lekooporną depresją, schizofrenią katatoniczną, schizofrenią lekooporną, słyszący głosy, przeżywający nieustanne stany urojeniowe, odmawiający przyjmowania

pokarmów… To ludzie, którzy są u kresu sił, a elektrowstrząsy naprawdę im pomagają.

Co takiego „robią” elektrowstrząsy, że objawy ustępują?

To jest bardzo dobre pytanie, na które jeszcze nikt nie znalazł jednoznacznej odpowiedzi. Wiadomo, że zarówno TMS, jak i elektrowstrząsy wywołują zmiany biochemiczne w mózgu. Przezczaszkowa stymulacja magnetyczna oddziałuje w sposób lokalny, łagodniejszy, natomiast elektrowstrząsy, które wykonywane są zawsze dwuskroniowo, działają w obrębie każdego nerwu. Impuls elektryczny przechodzi przez cały mózg, powodując miliony zmian elektrochemicznych w każdym z neuronów, ale co dokładnie następuje w mózgu, tego nikt nie wie. Istnieje szereg hipotez, wśród nich te dotyczące normalizacji neuroprzekaźnictwa w ośrodkowym układzie nerwowym, zmiany transdukcji sygnału wewnątrzkomórkowego i indukowania ekspresji genów związanych z neurogenezą. Tym samym zakładamy, że elektrowstrząsy wpływają na neuroplastyczność. Mózg jest niezwykle złożony, i fascynujący… ma przed nami jeszcze wiele tajemnic.

Profesor Trojanowski powiedział mi: „Gdyby porównać mózg do mapy, można by powiedzieć, że neurochirurdzy znają wyłącznie autostrady i główne drogi, ale o alejkach i uliczkach nie mają pojęcia”. Czy to właśnie ze względu na tę fascynującą tajemniczość mózgu została pani psychiatrą?

Zostając psychiatrą, nie miałam pojęcia, jak skomplikowany jest mózg. Nie podchodziłam do swojego zawodu z perspektywy neurobiologicznej, a raczej relacyjnej, kontaktu z drugim człowiekiem.

Ciekawe, że neurochirurdzy niezwykle rzadko wspominają o interpersonalnym wymiarze swojej pracy.

Mamy zupełnie inne umiejętności, a nasza wiedza nakierowana jest na odmienne obszary, choć jak widać, te obszary potrafią się doskonale uzupełniać. Gdyby zapytała pani, z którego pacjenta spośród wspomnianej czwórki jestem najbardziej dumna, nie potrafiłabym odpowiedzieć. Właśnie dlatego, że każdy z tych przypadków traktuję w sposób niezwykle indywidualny. Nie chcę powiedzieć, że w sposób osobisty, bo trzeba zachować profesjonalizm, ale z całą pewnością moje podejście do pacjentów jest inne niż podejście neurochirurgów.

Chce pani powiedzieć, że psychiatrzy nie mogą myśleć o pacjencie w oderwaniu od relacji, jaką z nim nawiązali?

Owszem. Co jednocześnie ułatwia i utrudnia naszą pracę.

Wszystko, o czym pani opowiada, o czym opowiadali profesor Harat i profesor Tabakow, to niesłychanie fascynujące rzeczy. Dziwię się, że tak mało osób wie i mówi o neuropsychochirurgii.

Poruszamy się w obszarze konferencji i publikacji naukowych, rzadko wykraczamy poza te granice. W czasie rekrutacji pacjentów incydentalnie pojawiamy się w radiu, na Facebooku czy Instagramie. W mediach społecznościowych właściwie nie istniejemy. Myślę też, że na Zachodzie neuropsychiatria nieco bardziej wychodzi do ludzi, ponieważ istnieją silne związki pacjentów. U nas osoby z poszczególnymi zaburzeniami integrują się na forach internetowych, ale nie tworzą oficjalnych ugrupowań, które mogłyby być dla nas partnerem na przykład w momencie ubiegania się o refundację TMS lub głębokiej stymulacji mózgu. I bardzo nad tym

ubolewam, bo im więcej mówilibyśmy o stymulacji mózgu, tym mniej byłoby jej przeciwników.

À propos przeciwników – głównym argumentem używanym przez osoby negujące słuszność zabiegów neuropsychochirurgicznych jest zmiana osobowości. „Człowiek jest, jaki jest, i nie powinno się go modyfikować" – powiedzą. Co pani o tym myśli?

Każdy z pacjentów po stymulacji mózgu mówi: „Wreszcie czuję się sobą!", „Wreszcie jestem taki, jak dawniej!". My nie modyfikujemy osobowości, tylko stymulujemy obszar odpowiedzialny za pojawianie się objawów, które uniemożliwiają normalne funkcjonowanie. Czy lek, który powoduje ustąpienie objawów depresji, zmienia osobowość? Kiedyś tak opisywano poczciwą fluoksetynę[49].

Jakie są dalsze plany zespołu prowadzonego przez panią i profesora Tabakowa?

Kilka dni temu[50] odbyła się kolejna operacja czwartego pacjenta z zaburzeniami obsesyjno-kompulsywnymi, następna jest zaplanowana na lipiec bieżącego roku. Wkrótce będziemy ubiegać się o możliwość refundacji. Mam nadzieję, że przekonamy innych do skuteczności zarówno TMS, jak i głębokiej stymulacji mózgu, i że te metody terapeutyczne staną się dostępne dla naprawdę potrzebujących.

Mnie pani przekonała.

Czasem słyszę głosy zdziwienia, jak to jest, że fizycznie zdrowa osoba chce, żeby otwierano jej czaszkę. A pacjenci kwalifikujący się do głębokiej stymulacji mózgu to osoby cierpiące nie mniej niż pacjenci z zapaleniem

wyrostka czy innymi chorobami wymagającymi natychmiastowej operacji. To pacjenci zalani bólem psychicznym, którzy nie mogą ze sobą wytrzymać, którzy doszli do ściany… a my mamy narzędzia, by tę ścianę zburzyć.

---

46 Koszt jednego stymulatora to około 60 tysięcy złotych [przyp. aut.].

47 W najnowszym ICD-11 ChAD nie figuruje już jako choroba, ale jako zaburzenie dwubiegunowe [przyp. red.].

48 Substancja stosowana przez anestezjologów do znieczulania pacjentów bądź – w znacznie mniejszych dawkach – używaną jako antydepresant [przyp. red.].

49 Fluoksetyna jest lekiem stosowanym podczas leczenia epizodów dużej depresji i zaburzeń obsesyjno-kompulsywnych [przyp. aut.].

50 Z profesor Rymaszewską rozmawiam w czerwcu 2022 roku [przyp. aut.].

ROZDZIAŁ XXII

O KOBIETACH W NAUCE

CZYLI DLACZEGO W TEJ KSIĄŻCE PRZEWAŻAJĄ MĘŻCZYŹNI

Początkowym założeniem tej książki było zaproszenie do rozmów dokładnie takiej samej liczby mężczyzn, jak i kobiet neurochirurgów.

Pierwszą przeszkodą w jego realizacji okazało się wytypowanie kobiet aktywnych medialnie, które opowiadałyby o swojej działalności. Mężczyźni udzielają się w prasie i występują w programach śniadaniowych. Zakładają profile w mediach społecznościowych, gdzie z pasją dzielą się wiedzą medyczną i działaniami na polu naukowym. W przestrzeni publicznej – z dwoma lub trzema wyjątkami – kobiet neurochirurgów po prostu nie ma.

Kolejną przeszkodą było samo nawiązanie kontaktu. Na maile bądź telefony z prośbą o wywiad odpowiadali wszyscy mężczyźni i około połowy kobiet. Z tej połowy połowa nie zgadzała się na rozmowę. „Nie mam czasu”, „Nie lubię takich rozmów” – to dwa powody, jakie udało mi się poznać.

Wciąż jednak nie wiedziałam, dlaczego polska neurochirurgia ma twarz mężczyzny. Poszukując odpowiedzi, trafiłam na analizę Polskiego Instytutu Ekonomicznego prowadzoną na podstawie danych z Ministerstwa Finansów dotyczących podatków za rok 2019, z której wynikało, że największą dysproporcję zarobków ze względu na płeć zanotowano właśnie wśród lekarzy. Mediana przychodu lekarek wynosi 13 900 złotych, co stanowi niecałe 66 procent mediany przychodu lekarzy – 21 200 złotych[51]*. Z innego badania, przeprowadzonego w 2021 roku, wynika, że 73,5 procent medyczek doświadczyło dyskryminacji ze względu na płeć w pracy zawodowej lub już podczas studiów*[52]*. Według danych Centralnego Rejestru Lekarzy z października 2020 roku odsetek kobiet aktywnie wykonujących swój zawód w chirurgii ogólnej to tylko 12,4 procent. W neurochirurgii jest jedynie 59 chirurżek, w chirurgii naczyniowej – 30, a w kardio- lub torakochirurgii, czy chirurgii szczękowo-twarzowej mamy mniej niż 30 kobiet*[53]*. Z tego właśnie powodu w marcu 2021 roku powstała Fundacja „Kobiety w chirurgii", której celem jest inspirowanie do rozwoju oraz zapewnianie wszechstronnego wsparcia dla lekarek, pielęgniarek i położnych wykonujących specjalizacje zabiegowe. W jednym z wywiadów przedstawicielka Fundacji Magdalena Wyrzykowska powiedziała:*

„Na kobietach spoczywa bardzo dużo różnych ról społecznych, które są im kulturowo przypisane od wieków i od wieków to nie było rewidowane. Świat już dawno się zmienił, ale wciąż trudno zmienić tę mentalność budowaną przez wieki, że kobieta to pani domu, matka, osoba, która się opiekuje rodziną, dba o partnera życiowego, która przy natłoku innych obowiązków – nie jest w stanie poświęcić się pracy zawodowej. Ponieważ od zawsze ten świat, także medyczny, jest tak zbudowany"[54]*. Czytając tę wypowiedź, przypomniałam sobie słowa innej aktywistki na rzecz kobiet w medycynie: „Czas, żebyśmy przestali karać kobiety za to, że są kobietami*

i tylko one mogą przynieść na świat potomstwo”. Wypowiedziała je doktor Alicja Puścian w wywiadzie, który przeprowadzałam z nią w 2021 roku. Dzięki uprzejmości redakcji HelloZdrowie *zamieszczam rozmowę, która pozwoliła mi zrozumieć, że świat nauki – choć wyrafinowany i bogaty intelektualnie – nie jest wolny od dyskryminacji.*

Doktor Alicja Puścian – neurobiolożka zachowania z Instytutu Biologii Doświadczalnej im. M. Nenckiego Polskiej Akademii Nauk oraz członkini rady organizacji Women in Science at Nencki, działającej na rzecz kobiet i mniejszości w nauce.

W lipcu 2021 roku wystąpiła pani w sesji z udziałem członków Komisji Europejskiej na forum w Brukseli, reprezentując organizację Women in Science at Nencki, działającą przy Instytucie Biologii Doświadczalnej im. M. Nenckiego PAN. Została pani poproszona o wystąpienie na temat waszej działalności na rzecz równości płci w nauce – domyślam się, że to bardzo duże wyróżnienie.

Doktor Alicja Puścian: Oczywiście. Zostałyśmy poproszone o takie wystąpienie, ponieważ nasze działania na rzecz równości płci są bardzo pozytywnie oceniane nie tylko na arenie polskiej, ale i międzynarodowej. Dążenie do wyrównania szans kobiet nie tylko w nauce, ale w każdym sektorze gospodarki, to aktualnie priorytet działań Unii Europejskiej. Obecnie każda instytucja chcąca ubiegać się o finansowanie działalności badawczej w ramach unijnego programu Horyzont Europa musi wdrożyć Gender Equality Plan (GEP), czyli Plan Równości Płci, zakładający konkretne działania na rzecz zrównania szans wszystkich płci oraz aktywną walkę z dyskryminacją. Dodam, że program Horyzont Europa to największy w historii Unii Europejskiej program finansowania nauki

i innowacji, a jego budżet wynosi blisko 100 miliardów euro. Instytucje, które nie wdrożą GEP, nie będą brane pod uwagę w dystrybucji tych środków. Inicjatywa Women in Science at Nencki sama w sobie jest właśnie takim planem. To, czym dziś możemy dzielić się z innymi, to sprawdzone i gotowe do wdrożenia rozwiązania, które już wypracowałyśmy.

O czym dokładnie mówiła pani podczas wystąpienia?

Skupiłam się na trzech najważniejszych filarach naszej działalności. Pierwszym z nich jest szeroko zakrojona działalność międzynarodowa. Chcąc mieć realny wpływ na zmiany w naszym otoczeniu, jako organizacja musimy być partnerem dla innych instytucji realizujących podobne cele. Za doskonały przykład może tu posłużyć nasze partnerstwo z siostrzaną organizacją Women in Science at Yale, z którą współorganizujemy spotkania z wybitnymi kobietami nauki. Naszą gościnią była na przykład profesor Eileen Pollack, autorka głośnej w USA książki *The Only Woman in the Room: Why Science is Still* a *Boys' Club* o nierównościach w świecie nauki. Profesor Pollack to jedna z dwóch pierwszych kobiet, które ukończyły studia z fizyki na Yale i pierwsza, która publicznie przyznała, że musiała zakończyć karierę naukową, bo psychicznie nie dałaby rady.

Drugi filar polega na bardzo konkretnym prezentowaniu rozwiązań, które będą skutecznie równać szanse w naszym środowisku. Na przykład jesteśmy aktualnie w trakcie opracowywania raportu dotyczącego wdrażania praktyk antydyskryminacyjnych w ocenie projektów grantowych, który przygotowujemy na prośbę Zespołu ds. Analiz i Ewaluacji Narodowego Centrum Nauki. Trzeci kluczowy aspekt działalności Woman in Science at Nencki to przebijanie się z informacją o sytuacji kobiet w nauce i jej konsekwencjach do opinii publicznej. Nie da się tego zrobić bez rzetelnej współpracy z dziennikarzami, bo to właśnie

media od zawsze pełnią w społeczeństwie rolę informacyjną i służą temu, by w przystępny sposób objaśniać najbardziej skomplikowane zagadnienia. Przykładamy ogromną wagę [do tego], by nasze materiały prasowe były pełne rzetelnych badań i najbardziej aktualnych danych, a jednocześnie pozostały ciekawe i zrozumiałe dla każdego odbiorcy. To trudne, bo, jak wiadomo, nauka kojarzy się z operowaniem hermetycznym i wyspecjalizowanym językiem. Zależy nam, by do opinii publicznej przedostała się informacja, że problem braku kobiet w nauce to kwestia dotycząca nie tylko samych naukowczyń, ale całego społeczeństwa – wiemy już, że przekłada się [on] bardzo drastycznie i bardzo bezpośrednio na życie przeciętnej rodziny Kowalskich.

W jaki sposób?

Te przykłady można mnożyć. Oto kilka z naszego codziennego życia. Proszę sobie wyobrazić, że w badaniach klinicznych, podczas których testuje się nowe leki, bardzo długo nie brano pod uwagę kobiet. Teraz to się zmienia, choć na rynku jest mnóstwo leków, które nie zostały przebadane pod kątem żeńskiej fizjologii, i do dziś do końca nie wiemy, jaki mają wpływ na kobiety. Kolejny przykład to bezpieczeństwo użytkowników samochodów – manekiny używane przy tak zwanych crash testach jeszcze do niedawna nie odzwierciedlały kobiecej wagi, wzrostu ani kształtów. W konsekwencji kobiety są bardziej narażone na utratę życia lub poważne uszkodzenie ciała podczas wypadku samochodowego. Na szczęście najnowsze crash testy robione są zarówno na kobiecych, jak i [na] męskich manekinach, ale zanim z dróg znikną pojazdy, które bardziej zagrażają kobietom, upłyną lata. Projektowanie technologii to także domena mężczyzn. Czy wie pani, że wiele z nas nie jest w stanie fizycznie skorzystać ze smartfona, używając tylko jednej ręki, bo kształt tych

urządzeń jest dostosowany głównie do męskich dłoni? Taki stan rzeczy to nic innego jak odzwierciedlenie braku kobiet w zespołach badawczych[55].

Czy to znaczy, że kobiet w środowisku naukowym jest po prostu bardzo mało?

Nazywam to efektem dziurawej rury. Początkowo, czyli na studiach doktoranckich, kobiet jest sporo, ale z czasem robi się ich coraz mniej. To nielogiczne i przede wszystkim kompletnie nieopłacalne choćby z ekonomicznego punktu widzenia. Wszystkie badania mówią o tym, że zdywersyfikowane [zróżnicowane ze względu na płeć – przyp. red.] zespoły lepiej funkcjonują, są bardziej kreatywne i efektywne. Wystarczy wyobrazić sobie sytuację, w której zespół badawczy pracuje nad nowym urządzeniem komunikacyjnym: biały, starszy mężczyzna (taki jest obecnie dominujący typ naukowca na wysokim, decyzyjnym stanowisku) widzi zupełnie inne problemy związane z tym urządzeniem niż młoda kobieta. Im więcej perspektyw, tym większe dostosowanie do [potrzeb] szerokiego grona odbiorców.

Czy wiadomo, ile naukowczyń obejmuje stanowiska kierownicze?

Proporcje udziału płci są zależne od konkretnej dziedziny naukowej, ale do etapu, w którym zaczyna się kierować własnym zespołem badawczym, dociera wciąż niewielki odsetek kobiet. Od około piętnastu lat dane statystyczne są w tej kwestii nieubłagane i mówią o tym, że kobiet na stanowiskach profesorskich jest między 15 a 20 procent. Te liczby dotyczą badaczy na najwyższych szczeblach kariery naukowej, czyli takich, którzy mają realny wpływ na to, w co inwestuje się pieniądze oraz jakie badania i w jaki sposób się prowadzi.

Te same problemy dotyczą choćby służb mundurowych. Stanowiska kierownicze piastuje niewielki odsetek kobiet; nie od dziś wiadomo, że nierzadko dochodzi tam do molestowania i przemocy psychicznej. Trudno mi sobie wyobrazić, że w pani środowisku sprawa wygląda podobnie. Na czym polega dyskryminacja w nauce?

Podam pani kilka przykładów, z którymi sama spotykam się niemal każdego dnia.

Specyfika środowiska naukowego jest taka, że każdy ma nad sobą jakiegoś mentora, a od pewnego szczebla kariery sam staje się mentorem dla młodszych badaczy i badaczek. Nieodzownym elementem takiego systemu są rekomendacje i listy polecające, bez których trudno jest osiągnąć cokolwiek – od starania się o dofinansowanie dla projektu po zdobywanie kolejnych wyróżnień czy stopni naukowych. Tymczasem okazuje się, że eksperci inaczej oceniają listy rekomendacyjne o takiej samej treści w zależności od tego, czy dotyczą one kobiet, czy mężczyzn. Jeśli napiszemy, że dana osoba świetnie sprawdza się w pracy grupowej i jest cenionym członkiem zespołu, to w przypadku mężczyzny oceniający najczęściej odczytają to jako dowód, że jest świetnym kandydatem na lidera, a w przypadku kobiety, że jest uległa i bez problemu będzie pracować za innych.

Inny przykład pochodzi z moich osobistych obserwacji. Gdy młody badacz mężczyzna czegoś dokona, na przykład opisze swoje odkrycie w prestiżowym artykule naukowym, wszyscy są z niego dumni, składają gratulacje. Gdy to samo zrobi młoda badaczka, automatycznie pojawiają się pytania typu: „Jesteś pewna, że ona to zrobiła samodzielnie?”, „Czy to naprawdę ona? Bez żadnej pomocy?”. Uważam to za niezwykle krzywdzące.

Poza tym, ze względu na charakter naszej pracy, w środowisku naukowym nieustannie się dokształcamy. Nie rozwijasz się – giniesz. Jednocześnie na drodze tego rozwoju non stop podlega się ocenie innych badaczy. Bronisz doktoratu – jesteś oceniany/oceniana, publikujesz artykuł naukowy, opisujesz odkrycie, składasz wniosek o awans czy grant badawczy – to samo. A ci, którzy oceniają, to wciąż w ogromnej większości mężczyźni. Przegląd badań jasno mówi o tym, że kompetencje kobiet są oceniane niżej niż mężczyzn, bez względu na faktyczny stan rzeczy. Mam wrażenie, że to wszystko bardzo mocno wpływa na swobodę i odwagę kobiet. Jakże często spotykam się z wybitnymi młodymi badaczkami, które nie mają wiele pewności siebie. Nieustannie podają w wątpliwość, czy uda im się coś zrobić. Najprostszy przykład to prośba o uruchomienie sprzętu. Mężczyźni od razu biorą się za wszystkie techniczne zadania, a kobiety automatycznie się wycofują, i nie dlatego, że nie potrafią tego zrobić, ale dlatego, że nie są pewne swoich kompetencji i boją się coś zepsuć. Wie pani, że nawet wiodące instytucje naukowe mają problem w pozyskaniu kandydatek na stanowiska liderów laboratoriów? Dowiedziono, że jeśli w ogłoszeniu nie jest napisane wprost: „Zachęcamy kobiety do aplikowania”, to często kobiety się po prostu nie zgłaszają; są głęboko przekonane, że i tak nie mają szans. Inne badania pokazują, że czytając to samo ogłoszenie, kobieta myśli: „Nie spełniam 60 procent wymagań, nie nadaję się na to stanowisko”, a mężczyzna myśli: „Super, spełniam 60 procent wymagań, więc zaaplikuję”[56]. Dlatego nasza organizacja dba między innymi o to, by każde ogłoszenie było napisane w sposób przejrzysty, zachęcało kobiety do aplikacji i wprost mówiło o wysokości wynagrodzenia (bez względu na płeć aplikanta).

Nie zgłaszając się na wysokie stanowiska, kobiety dyskryminują same siebie.

Niestety. U podłoża dyskryminacji leżą stereotypy i autostereotypy, w większości nieuświadomione, a kobiety i mężczyźni ulegają im w równym stopniu. Kobiety dostają mniej pieniędzy na badania, bo składają wnioski grantowe na mniejsze sumy niż mężczyźni. Ale to wszystko wynika z realiów, w jakich zostałyśmy wychowane, i doświadczeń, jakie zebrałyśmy.

Czy kluczem nie jest właśnie uświadamianie tych stereotypów?

Jak najbardziej. Już w tej chwili część instytucji naukowych wymaga od ekspertów oceniających aplikacje grantowe, by przed przystąpieniem do oceny obejrzeli specjalnie przygotowany materiał na temat nieuświadomionych uprzedzeń. W ten sposób zwraca się ich uwagę na to, co powinni oceniać, a czego nie. Na przykład podczas wystąpień kobiety zwykle mówią ciszej, mniej gestykulują i sprawiają wrażenie mniej pewnych siebie, i nie ma to żadnego związku z merytoryką, zatem nie powinno być oceniane. Obejrzenie takiego nagrania sprawia, że eksperci są bardziej świadomi i wyczuleni na pułapki własnego umysłu. Bo dyskryminacja jest właśnie taką pułapką. Nie sądzę, żeby w środowisku naukowców było wiele osób, które celowo oceniają kobiety niżej. Myślę, że to skrajne, jednostkowe przypadki. Cała reszta robi to nieświadomie, a zadaniem organizacji takich jak Women in Science at Nencki jest głośne mówienie o tym gigantycznym problemie. Chcę też jasno podkreślić, że zajmujemy się równaniem szans, a nie promowaniem na siłę jednostek, które nie nadają się do tego, by robić karierę w nauce. Chodzi o to, by z tłumu uzdolnionych badaczy wyłowić tych najbardziej utalentowanych i nie tracić ich z przyczyn zupełnie niezwiązanych z ich potencjałem. Czas, żebyśmy przestali karać kobiety za to, że są kobietami i tylko one mogą przynieść na świat potomstwo.

Na czym pani zdaniem to karanie polega?

Statystyczna kobieta, która osiąga ten sam sukces co mężczyzna – nie tylko w nauce, ale w ogóle – musi pokonać więcej przeszkód i włożyć w to więcej wysiłku. O tym trzeba otwarcie rozmawiać. Kobiety są znacznie bardziej obciążone pracą bezpłatną. Gdy mówi się, że „nic nie robią" albo „mają przerwę od pracy", zwykle oznacza to, że sprzątają, gotują i zajmują się dziećmi, a ich działania w ogromnym stopniu pchają światową gospodarkę do przodu. Aktualnie grono wybitnych naukowców, w tym nobliści w dziedzinie ekonomii z 2019 roku (Esther Duflo i Abhijit Banerjee), pracują nad lepszym zrozumieniem i wyceną wartości pracy bezpłatnej. Kiedy te wartości zostaną lepiej wymierzone, będziemy wiedzieli, ile faktycznie kobiety „nic nierobiące" wkładają w rozwój światowej gospodarki.

Po co nam takie wyliczenie?

Bo niesie za sobą poważne implikacje gospodarcze. Jeśli będziemy wiedzieć, ile wynosi wartość rynkowa godziny pracy przy obowiązkach domowych, łatwiej będzie ocenić, czy to ma sens. Czy warto, by kobieta o takim i takim wykształceniu poświęcała cały swój dzień na zajmowanie się domem, jeśli mogłaby jakąś część tego czasu zainwestować w rozwój zawodowy? Być może ta opcja okazałaby się znacznie korzystniejsza finansowo, nawet jeśli niosłaby za sobą konieczność zatrudnienia osoby, która zajmie się w tym czasie domem. Taka wiedza pomoże rodzinom w podejmowaniu decyzji najlepszych i najbardziej optymalnych dla ich sytuacji życiowej i dążeń.

Na samym początku naszej rozmowy wspomniała pani o spotkaniu z profesor Eileen Pollack, która musiała zrezygnować z rozwoju

naukowego, by ochronić swój dobrostan psychiczny. Zastanawiam się, czy podczas organizowanego przez was spotkania Eileen powiedziała o konkretnych powodach swojej decyzji?

Eileen zrezygnowała, bo nie wiedziała, że jest jednostką wybitną. Nikt jej nie chwalił i nie dawał rzetelnych informacji zwrotnych. Koledzy omijali ją szerokim łukiem, nie chcieli z nią pracować, tworzyć wspólnie projektów czy uczyć się do egzaminów. Gdy zdobywała jakieś wyróżnienie albo była zapraszana na konferencje, słyszała to, co wiele z nas słyszy w środowiskach naukowych każdego dnia – że to nagroda pocieszenia, przyznana tylko dlatego, że jest kobietą. Gdy oznajmiła swojemu profesorowi, że chce robić doktorat, powiedział: „Uzbrój się w pancerną psychikę, bo zostaniesz zniszczona". Zrezygnowała, bo wiedziała, że jeśli będzie kontynuować karierę naukową, straci zdrowie psychiczne i fizyczne. Wybrała siebie. Naszym celem jest to, by żadna kobieta nie musiała już stawać przed takim wyborem.

---

51 *Lekarki zarabiają mniej niż lekarze. Najwyższe pensje po 50-tce*, Money.pl, 9.09.2021, [online:] https://www.money.pl/gospodarka/lekarki-zarabiaja-mniej-niz-lekarze-najwyzsze-pensje-po-50-tce-6681245787311008a.html [dostęp 22.07.2022].

52 *Medyczki czują się dyskryminowane*, PolitykaZdrowotna.com, 10.03.2022, [online:] https://politykazdrowotna.com/artykul/medyczki-czuja-sie-dyskryminowane/823390 [dostęp 22.07.2022].

53 Ewelina Kaczmarczyk, *„Najłatwiej jest powiedzieć, że chirurżki to rozhisteryzowane baby, że na pewno mają okres, że hormony im buzują" – mówią założycielki Fundacji „Kobiety w Chirurgii"*, HelloZdrowie.pl, 14.05.2021, [online:] https://zycie.hellozdrowie.pl/najlatwiej-jest-powiedziec-ze-chirurzki-to-rozhisteryzowane-

baby-ze-na-pewno-maja-okres-ze-hormony-im-buzuja-mowia-zalozycielki-fundacji-kobiety-w-chirurgii [dostęp 21.07.2022].

54 *Ibidem*.

55 Analogicznym przykładem jest również diagnostyka spektrum zaburzeń autystycznych. ASD (ang. *autism spectrum disorder*) początkowo diagnozowane było głównie u chłopców/mężczyzn i uważano, że dotyczy ich znacznie częściej, choć wiele kobiet również znajduje się w spektrum – ma jednak specyficzne objawy, różniące się w pewnych aspektach od męskich, których nie uwzględniano w diagnostyce. W ten sposób przez całe lata rzesze kobiet nie były diagnozowane wcale lub otrzymywały błędne/niepełne diagnozy, co zmienia się dopiero teraz [przyp. red.].

56 Tara Sophia Mohr, Why Women Don't Apply for Jobs Unless They're 100% Qualified, „Harvard Business Review", 25.08.2014, [online:] https://hbr.org/2014/08/why-women-dont-apply-for-jobs-unless-theyre-100-qualified [dostęp 22.07.2022].

ROZDZIAŁ XXIII

51 LAT STAŻU, NIEZLICZONE TYTUŁY

PROFESOR TROJANOWSKI ODPOWIADA NA KLUCZOWE PYTANIE

Profesor Tomasz Trojanowski – konsultant krajowy w dziedzinie neurochirurgii w Polsce, przez wiele lat kierował Katedrą i Kliniką Neurochirurgii i Neurochirurgii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie. Członek rzeczywisty Polskiej Akademii Nauk i członek czynny Polskiej Akademii Umiejętności, honorowy przewodniczący Komitetu Nauk Neurologicznych PAN, członek Światowej Akademii Neurochirurgicznej, honorowy prezydent Polskiego Towarzystwa Neurochirurgów oraz Euroazjatyckiej Akademii Neurochirurgicznej.

Sprawował m.in. funkcje: wiceprezydenta Europejskiego Zrzeszenia Towarzystw Neurochirurgicznych (EANS), wiceprezydenta Światowej Federacji Towarzystw Neurochirurgicznych (WFNS), sekretarza Euroazjatyckiej Akademii Neurochirurgicznej, przewodniczącego Europejskiej Komisji Etyczno-Prawnej. Odznaczony Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski i – przez papieża Benedykta XVI – Komandorią Orderu Świętego Sylwestra.

Przeprowadził pan około pięciu tysięcy operacji, w zawodzie jest pan od pięćdziesięciu jeden lat. Czy to oznacza pięćdziesiąt jeden lat stresu?

Profesor Tomasz Trojanowski: Neurochirurgia to moja wielka pasja, coś, co zajmuje mnie niezmiennie przez całe życie. Owszem, operacje dostarczają dużego stresu, ale człowiek potrafi go opanować. Nigdy nie zapomnę pewnego młodego człowieka – siedemnastolatka z bardzo dużym naczyniakiem tętniczo-żylnym. Chłopak oczywiście nie wiedział, że jest chory, do momentu, gdy nagle zakrwawił podczas ćwiczeń na siłowni i trafił do szpitala. Wiedziałem, że to będzie niezwykle trudna, wymagająca, długotrwała operacja. Operowałem nieustannie przez dwadzieścia trzy godziny bez żadnej przerwy. Po prostu dążyłem do pokonania tej złej choroby, która uszkadzała jego mózg. W momentach tak dużej mobilizacji potrzeby fizjologiczne po prostu znikają. To przedziwne, jak organizm operatora potrafi zaadaptować się do sytuacji.

Cała neurochirurgia brzmi jak coś przedziwnego. Niemal cudownego.

Wielokrotnie pytano mnie, czy widziałem cuda w medycynie. Zawsze odpowiadam, że to wyłącznie kwestia nomenklatury – cudem można nazwać coś, co przebiega niezgodnie z wiedzą naukową. Jedni przypiszą takie zdarzenia Bogu, inni losowi. Ale ktoś, kto uprawia medycynę opartą na faktach i wiedzy naukowej, przypisze je raczej złej diagnozie początkowej, mutacji, która zaszła w mózgu, lub innej zmiennej medycznej, która nie została odkryta przez specjalistów. Istota funkcjonowania mózgu polega na miliardach połączeń między neuronami. To nie są trwałe połączenia; niektóre z różnych powodów znikają, ale mózg ma zdolność tworzenia nowych, adaptacji. Gdy jedna droga przewodzenia impulsów ulega degradacji, pojawia się inna. Mnogość tych dróg nie pozwala na pełne

zrozumienie mózgu. Gdyby porównać mózg do mapy, można by powiedzieć, że neurochirurdzy znają wyłącznie autostrady i główne drogi, ale o alejkach i uliczkach nie mają jeszcze pojęcia.

Skoro cuda to wyłącznie kwestia nomenklatury, nie zaszkodzi zapytać, czy widział pan cuda w medycynie?

Widziałem pacjentów z glejakami, którzy żyli po dwadzieścia, a nawet trzydzieści lat, choć zakładano, że umrą najczęściej w rok po diagnozie. Pamiętam też pewnego młodego oficera, który szykował się do ślubu. Miał piękną narzeczoną i guza w obrębie pnia mózgu, który bardzo szybko się rozwijał i doprowadził do porażenia kończyn, a w końcu do upośledzenia unerwienia przepony. Operowałem go, gdy właściwie nie mógł już oddychać. Przez dwa tygodnie leżał pod respiratorem, a potem powoli zdrowiał i po pół roku przyszedł na oddział razem z narzeczoną, żeby zaprosić mnie na swój ślub. Takie rzeczy… to są wisienki na torcie, ale ten tort bywa bardzo gorzki.

W jednym z udzielonych przez pana wywiadów[57] przeczytałam, że pierwszy rok w poradni neurochirurgicznej działającej przy Akademii Medycznej w Lublinie przepracował pan za darmo, pomimo obiecanego etatu asystenta. Dlaczego?

Wydział lekarski ukończyłem ze średnią ponad 5.0 i jako jeden z trzech studentów otrzymałem czerwony dyplom [z wyróżnieniem – przyp. red.]. W ramach nagrody przysługiwał mi wybór miejsca pracy. Mój etat miało zapewnić ministerstwo i tu pojawił się problem. Osobiście nie angażowałem się w działalność polityczną, ale mój ojciec był pułkownikiem Armii Krajowej. Zmarł, gdy miałem dziesięć lat. Moja mama zdecydowała, że na grobie umieści napis o jego niepodległościowej

działalności i o dwukrotnym odznaczeniu Orderem Virtuti Militari. Przyjaciele ostrzegali ją, że mnie i mojemu bratu może to zaszkodzić, ale ona powtarzała, że ten człowiek, mój ojciec, zasłużył na taki grób. Niektórzy twierdzili, że z tego powodu uczelnia nie występowała do ministerstwa o etat dla mnie. Ale ja bardzo chciałem pracować na neurochirurgii. Profesor Halina Koźniewska, wtedy kierownik kliniki, zgodziła się, żebym asystował w niej jako wolontariusz, a potem pracował jako lekarz w poradni. Dopiero gdy jeden z członków zespołu przeprowadził się do Warszawy i zwolnił etat, zająłem jego miejsce.

Ma pan na koncie tak wiele funkcji, tytułów i wyróżnień, że nie sposób ich wszystkich wymienić. Zastanawiam się, z czego jest pan najbardziej dumny, gdy patrzy pan na całą swoją karierę neurochirurgiczną.

Bardzo wysoko cenię to, że jestem rzeczywistym członkiem Polskiej Akademii Nauk oraz czynnym członkiem Polskiej Akademii Umiejętności. Bo oba te wyróżnienia nie wynikają z zasług społecznych czy politycznych, ale są wynikiem wyboru przez kompetentne środowiska, które uznały, że na nie zasługuję. A wyróżnienie jest istotne. Pragnę zauważyć, że rzeczywistych członków Polskiej Akademii Nauk jest 350, i to ze wszystkich dziedzin naukowych. Środowisko neurochirurgiczne uhonorowało mnie wyborem na prezesa Polskiego Towarzystwa Neurochirurgów, a także obdarzyło tytułem honorowego prezesa. Zostałem wybrany do kilku światowych akademii neurochirurgicznych, byłem wiceprzewodniczącym Europejskiego i Światowego Zrzeszenia Towarzystw Neurochirurgicznych. Przewodniczyłem sekcji neurochirurgii Unii Europejskich Specjalistów Medycznych (UEMS), co dało mi szansę na promowanie polskiej neurochirurgii na świecie.

To rzeczywiście bardzo elitarne grono.

Z czego jeszcze jestem dumny? Że miałem szczęście trafić pod skrzydła profesor Haliny Koźniewskiej. Proszę sobie wyobrazić, że była to jedna z dwóch kobiet na świecie, które były wówczas profesorami neurochirurgii!

Jaka była pani profesor?

Nazywaliśmy ją szefową.

To wiele mówi.

Kobieta szalenie wymagająca i surowa, która ponad wszystko stawiała dobro pacjenta. Gdy była z nas niezadowolona, zwracała uwagę w bardzo… jednoznaczny sposób, ale zawsze kończyła mniej więcej tak: „To przecież nie chodzi o pana, że pan czegoś zapomniał, nie zapisał – to chodzi o dobro pacjenta, zawsze chodzi o pacjenta”. Wszystkich asystentów traktowała równo. W klinice zbudowała niezwykłą atmosferę przyjaźni i wzajemnego wsparcia, bez rywalizacji. Bardzo o nas dbała. Organizowała nam wyjazdy za granicę do dobrych ośrodków neurochirurgicznych, a było to jeszcze za czasów żelaznej kurtyny.

Pamięta pan pierwszą delegację zagraniczną?

Doskonale. Byłem wtedy bardzo młody, miałem jakieś dwadzieścia sześć lat. Moja praca została przyjęta przez grono naukowców organizujących Europejski Zjazd na Uniwersytecie Oksfordzkim. Dostałem możliwość wygłoszenia swojej prezentacji i to był moment przełomowy, ponieważ wielu wpływowych naukowców zwróciło na mnie uwagę.

Czego dotyczyła pana prezentacja?

Zastosowania nitroprusydku sodu. W latach siedemdziesiątych neurochirurdzy operujący tętniaki mieli duży problem z konsekwencjami śródoperacyjnego krwawienia. Aby zmniejszyć to ryzyko i ułatwić opanowanie krwawienia, obniżano ciśnienie krwi, ale nie było na to dobrych sposobów. Pojawiły się doniesienia, że nitroprusydek sodu szybko i odwracalnie obniża ciśnienie krwi. Postanowiłem to sprawdzić. Warto wspomnieć, że w tamtych czasach nitroprusydku w formie leku nie było, ale moja mama, toksykolog w Zakładzie Medycyny Sądowej, w swoim laboratorium miała jego czystą chemicznie postać. Przeprowadziliśmy w klinice badania i stwierdziliśmy, że nitroprusydek świetnie spełnia swoje zadanie. Praca na ten temat została przyjęta na zjazd. Obecnie nitroprusydek jest dostępny jako lek.

Właśnie dzięki pana wystąpieniu?

Myślę, że moje wystąpienie wzbudziło zainteresowanie możliwością wykorzystania tej substancji w czasie operacji tętniaków.

Co czuje dwudziestosześciolatek występujący na Uniwersytecie Oksfordzkim?

Potężny stres. Nie miałem żadnego doświadczenia w tego typu spotkaniach, a tym bardziej wystąpieniach. Co więcej – przygotowałem swoją prezentację na sześć minut, ale organizatorzy kazali mi skrócić ją do trzech. Powiem szczerze, było to doświadczenie, które później wpłynęło na wszystkie kolejne wystąpienia, jakie miałem w życiu. Zapewne wie pani, że naukowcy mają skłonność do przedstawiania w prezentacjach rozbudowanych założeń teoretycznych i historycznych, a słuchaczom wystarczy rzeczowe przedstawienie pracy i jej wyników. Przygotowując skróconą wersję wystąpienia, nauczyłem się wyciągać jego kwintesencję.

Później starałem się, aby każde moje wystąpienie składało się z trzech zwięzłych elementów: co nas zainteresowało, jak rozwiązaliśmy problem i jaki jest wynik naszych dociekań.

Żelazna kurtyna, dwadzieścia sześć lat, przełomowy występ na oksfordzkiej konferencji… To są rzeczy, które brzmią niewiarygodnie.

Niewiarygodne było, że mi się w ogóle udało wyjeżdżać z Polski. Po wystąpieniu na temat nitroprusydku sodu zacząłem otrzymywać propozycje wyjazdów na zagraniczne szkolenia, stypendia, zjazdy… Za każdym razem trzeba było przejść biurokratyczną gehennę: wniosek o paszport, wizę, uzasadnienie… nie mówiąc już o ograniczeniach finansowych. W tamtych czasach z Polski można było wywieźć pięć dolarów. Za każdym razem musiałem mieć na miejscu organizację naukową lub akademicką, która brała odpowiedzialność za mój pobyt w innym kraju. W tamtym okresie czołowi specjaliści doskonale zdawali sobie sprawę, że młodzi neurochirurdzy ze Wschodu – Polacy, Czesi, Bułgarzy – bez wsparcia środowiska międzynarodowego będą skazani na wykluczenie. Indywidualni neurochirurdzy bądź organizacje neurochirurgiczne zbierały fundusze na wsparcie wybranych młodych neurochirurgów ze wschodniej Europy. Ja miałem szczęście korzystania z tego przywileju wiele razy.

Co z dzisiejszej perspektywy – oprócz wiedzy medycznej oczywiście – było dla pana główną wartością wyniesioną z międzynarodowych spotkań?

Już jako wykładowca byłem zapraszany na zjazdy Europejskiej Szkoły Neurochirurgów. To znakomita inicjatywa, która zakłada, że zarówno studenci, jak i profesorowie przez tydzień spędzają razem czas, biorą udział w wykładach, warsztatach i omawiają przypadki. Specjalny klimat tworzyło wspólne zakwaterowanie, wspólnie posiłki i dzień poświęcony na poznanie

kultury kraju, w którym odbywał się kurs. Młodzież miała okazję poznać największe autorytety – autorów podręczników, znane postaci środowiska neurochirurgicznego, twórców metod leczenia. Była sposobność do bezpośrednich rozmów i nieformalnych dyskusji. Tworzyła się europejska rodzina neurochirurgiczna, zawiązywały się przyjaźnie. Nauczyłem się wtedy, że najważniejszy jest dialog, a najgorsza bufonada.

Wróćmy jeszcze do sprawowanych przez pana funkcji. Jak udawało się panu te wszystkie funkcje zdobywać?

Uważam, że wynikały one z rozpoznania dorobku polskiej neurochirurgii. Tytuły reprezentacyjne są efektem oceny przez resztę środowiska. Wybierano mnie często do pełnienia różnych funkcji, zapewne zauważając moje zaangażowanie i gotowość do ciężkiej pracy. Ja sobie ciągle podnosiłem poprzeczkę, stawiałem wyzwania. Był taki okres… który trwał aż dwadzieścia pięć lat… gdy co roku wyjeżdżałem do Szwecji, zdobywać doświadczenie w przeprowadzaniu najtrudniejszych operacji. Moja obecność również była atrakcyjna dla moich gospodarzy, ponieważ my w Polsce wykonywaliśmy bardzo złożone operacje, w dodatku wykorzystując węższy zasób narzędziowy, co ćwiczyło inwencję i zaradność. Dlatego byłem doceniany przez instrumentariuszki, od których nie wymagałem bogatego i złożonego instrumentarium, w przeciwieństwie do szwedzkich kolegów. W dowód uznania podarowały mi wynalezione przez siebie narzędzie, przydatne przy zakładaniu szwów.

W Polsce były warunki wojenne.

A polscy lekarze umieli wykorzystywać to, co było. Pamiętam, że w latach osiemdziesiątych ubiegłego wieku nie mieliśmy noża gamma, czyli urządzenia generującego wąską wiązkę promieniowania kierowaną

stereotaktycznie, którą można było zniszczyć zmiany chorobowe położone głęboko w mózgu. W Szwecji pracowałem z nożem gamma i miałem okazję poznać jego zalety. Po powrocie, razem z radioterapeutami przystosowaliśmy przyspieszacz liniowy w Lubelskim Centrum Onkologii do zadań radiochirurgicznych. W czerwcu 1989 roku poddaliśmy takiemu leczeniu pierwszego chorego w Polsce. Wcześniej pacjenci wyjeżdżali na takie operacje za granicę.

Słyszę, że jest pan dumny z polskiej neurochirurgii.

Jestem! Muszę pani powiedzieć, że na świecie nie ma takich zabiegów neurochirurgicznych, których nie wykonywaliśmy w Polsce. Polscy neurochirurdzy są dobrze wyszkoleni, ośrodki nieźle wyposażone w nowoczesny sprzęt, utrzymujemy stały kontakt ze światową nauką. Szczęśliwie udaje się nam nadal trzymać dobry poziom kształcenia.

„Nadal" brzmi, jakbyśmy zmierzali w złą stronę.

Wielu rezydentów i młodych lekarzy uważa, że wszystko im się należy. Często nie akceptują wysokich wymagań i konieczności wyrzeczeń, jakie stawia przed nimi program specjalizacji neurochirurgicznej. Brak narzędzi, praca po kilkadziesiąt godzin, nieustanna walka o to, by dostać szansę na wyjazd i móc nauczyć się czegoś nowego, zdobyć kontakty… Przed nami nie otwierały się możliwości – te możliwości trzeba było samemu gonić i wkładać w to bardzo dużo pracy.

Młodzi są w dobrej pozycji, by dyktować warunki, bo przecież lekarzy jest ciągle za mało.

Nie jest za mało w neurochirurgii. To jedno z osiągnięć naszego środowiska i uzasadnienie dla wyżej wyrażonej opinii o naszej specjalizacji.

Jak to nie jest za mało?

Statystyki pokazują, że milionowa populacja generuje tysiąc operacji neurochirurgicznych rocznie. W Polsce poradzilibyśmy sobie spokojnie z 400 neurochirurgami, a mamy ich 500, do tego 100 w trakcie szkolenia, czyli 600. Zwiększanie liczby specjalistów niesie za sobą jeden podstawowy problem. Neurochirurg, który mało operuje – a standardy europejskie wskazują, że powinien wykonywać 100 operacji rocznie – zaczyna tracić biegłość chirurgiczną i jakość opieki nad pacjentami się pogarsza.

Ale przecież większość moich rozmówców narzeka na brak odpowiedniego zabezpieczenia personalnego w szpitalach. A pan mówi, że neurochirurgów jest za dużo…

Nie jest za dużo, ale całkowicie wystarczająco. Problemem jest organizacja placówek medycznych. W Polsce powstało wiele małych oddziałów, w których pracuje po dwóch, trzech neurochirurgów. Żaden ośrodek neurochirurgiczny zatrudniający mniej niż sześciu specjalistów nie zapewni samodzielnie całodobowej opieki nad chorymi z powodu przepisów o dopuszczalnym czasie pracy. Większe zespoły są odporne na nagłe zdarzenia związane z chorobą, urlopami i udziałem lekarzy w szkoleniu. Dlatego wielu neurochirurgów nie ma jednego podstawowego miejsca pracy, lecz pracuje w kilku placówkach, które ich kontraktują. Osobiście uważam, że jeśli lekarz nie przychodzi na oddział codziennie, nie zna chorych i jest wśród personelu jedynie okresowo, nie jest w stanie zapewnić ciągłości opieki oczekiwanej przez chorych.

Chciałam zapytać pana o największe choroby polskiej neurochirurgii, ale rozumiem, że brak organizacji systemowej to jedna z nich.

Tak.

A inne?

Kolejny problem wynika z naszej tradycji wszechwiedzącego kierownika kliniki czy oddziału. Przez to brakuje czasem swobodnej wymiany opinii. Znów wrócę do profesor Koźniewskiej, która prowadziła nas w sposób wielce demokratyczny. Gdy nowy pacjent zjawiał się w klinice, był przedstawiany nam, asystentom, i każdy mógł się wypowiedzieć, o coś zapytać, coś zaproponować. Niestety dzisiaj w wielu miejscach takie zachowanie ze strony asystenta mogłoby być traktowane jako podważanie autorytetu kierownika. A szkoda, bo czasy, gdy jeden specjalista mógł osiągnąć biegłość w całym obszarze stale powiększającej się wiedzy specjalistycznej, już minęły. Dziś każdy członek zespołu, poza podstawową wiedzą, ma swoje szczegółowe zainteresowania i kompetencje. Jest oczywiste, że wybitny specjalista w zakresie neurochirurgii czynnościowej nie będzie równie wybitny w dziedzinie na przykład onkologii czy chorób naczyniowych.

Nie wydaje się panu, że ten mit nieomylności kładzie się cieniem również na relację lekarza z pacjentem?

Na pewno. W brytyjskim systemie ochrony zdrowia funkcjonuje coś takiego jak *second opinion* – to praktyka zasięgania opinii drugiego lekarza. Przez lata próbowałem przenieść ją na nasz polski grunt i w Lublinie się to udało, ale w wielu miejscach przyznanie przez pacjenta, że konsultował się

również z innym lekarzem, jest traktowane jako podważanie autorytetu albo wyraz braku zaufania.

Jednym z moich rozmówców był doktor Czyż, który wyjechał do Wielkiej Brytanii i wiele opowiadał o skuteczności i słuszności rozwiązań tamtejszego systemu ochrony zdrowia.

Angielskie rozwiązania bywają inspirujące. W Anglii pacjent przed operacją nie podpisuje „zgody", jak w Polsce, lecz „prośbę". Bardzo mi się to podoba, ponieważ „zgoda" sugeruje pewien paternalizm [autorytarne podejście lekarza do pacjenta – przyp. red.]. Jakby lekarz oczekiwał od chorego poddania się jego woli, zgody na narzuconą propozycję. Tymczasem jego rola sprowadza się do zdiagnozowania i przedstawienia różnych możliwości leczenia. Pacjent ma wybór – może zdecydować się na określony rodzaj i zakres operacji, leczenie zachowawcze albo rezygnację z leczenia. Po podjęciu decyzji prosi o przeprowadzenie wybranego sposobu leczenia, na przykład operacji. Lekarz powinien tę prośbę spełnić. Emocjonalnie ma to zupełnie inne znaczenie. W naszej klinice stosowaliśmy formularze prośby, nie zgody, ale prawnicy stwierdzili, że polskie ustawodawstwo nie przewiduje „próśb", i musieliśmy wrócić do „zgód".

Przed naszą rozmową przeczytałam wszystkie dostępne w internecie wywiady z panem i muszę powiedzieć – jest jedna rzecz, w którą panu nie wierzę.

Mianowicie?

Że nigdy nie pokłócił się pan z żoną. Zacytuję: „Można w to nie wierzyć, ale my naprawdę nigdy się nie pokłóciliśmy. Nigdy w życiu nie

podniosłem na nią głosu ani ona na mnie. Mamy wspólny system wartości”[58].

Nie tylko mamy wspólny system wartości, ale żyjemy w niezwykłej harmonii od 1969 roku, gdy się pobraliśmy. A nawet od momentu, w którym się poznaliśmy, czyli na studiach, podczas ćwiczeń z anatomii. Zobaczyłem ją po raz pierwszy, gdy oboje pochylaliśmy się nad kością biodrową i próbowaliśmy nauczyć się nazw anatomicznych. Mogę powiedzieć zupełnie szczerze, że ja w tej kobiecie nie widzę żadnych słabości. Dopełniamy się i jesteśmy ze sobą bardzo szczęśliwi.

Pana żona, profesor Małgorzata Szczerbo-Trojanowska, jest bardzo znanym radiologiem, została nawet wybrana na prezydenta Europejskiego Kongresu Radiologicznego. Nigdy nie pojawiła się między państwem rywalizacja?

Wręcz przeciwnie. W latach dziewięćdziesiątych okazało się, że radiolodzy potrafią zamykać nieprawidłowe, patologiczne naczynia w mózgu drogą znacznie mniej inwazyjną niż operacje neurochirurgiczne. Wprowadzając cewniki przez naczynia krwionośne, mogli wyłączać z krążenia tętniaki i naczyniaki, do tego czasu stanowiące przedmiot leczenia neurochirurgicznego. I wtedy połączyliśmy siły, a lubelski ośrodek, dzięki współpracy radiologów i neurochirurgów, stał się pionierem w leczeniu tętniaków metodą przeznaczyniowej embolizacji. Część środowiska neurochirurgicznego była wówczas oburzona, sprzeciwiała się wkraczaniu radiologów w obszar naszej działalności. Ale tu znów wracamy do dobra pacjenta. Zakład, w którym pracowała moja żona, był dosłownie jednym z pierwszych na świecie, w którym wykonywano te zabiegi. Oni się w tym wyspecjalizowali i byli po prostu perfekcyjni. Dzięki temu, co robili, wielu

pacjentów uniknęło ryzyka związanego z niektórymi operacjami mózgu. Decydowało dobro pacjenta, a nie dążenie do zaspokajania zawodowych ambicji.

Fakt, że oboje jesteście państwo medykami, pomaga?

Kiedy w środku nocy wzywają ją, żeby pojechała usunąć zakrzepy z naczyń mózgu albo tamować krwotoki, nie mam pretensji. Rozumiem to. Kiedy ja wracałem potwornie zmęczony po dwudziestu czterech godzinach pracy na oddziale, to ona też nie miała pretensji. Rozumiała to. Poza tym mamy wspólne zainteresowania, które zaczynają się na medycynie, a kończą na naszych synach – a teraz również wnukach, z którymi uwielbiamy spędzać czas, podróżując, uprawiając narciarstwo, żeglarstwo czy jeżdżąc na wycieczki rowerowe.

Na koniec chciałam zapytać o Alcor i podobne organizacje, zajmujące się krioprezerwacją mózgu bądź całego ciała. Pracujący w nich naukowcy mają nadzieję, że za kilkadziesiąt lat medycyna pójdzie tak daleko, że będzie możliwa nie tylko reanimacja zamrożonych klientów, ale również przeszczepienie ich mózgów do nowych, zdrowych ciał bądź systemów komputerowych. Jestem bardzo ciekawa, jak pan do tego podchodzi?

Jestem bardzo sceptyczny. Wiadomo, że Rosjanie przeszczepiali mózgi psom – to znaczy mózg jednego psa, i łączyli z krwiobiegiem drugiego. Mózg żył, ale tracił funkcję przez brak połączenia z rdzeniem. Powstaje problem natury filozoficznej, czy to pies z mózgiem dawcy żyje, czy pies dawca krwioobiegu? U ludzi tożsamość wiąże się ze sprawnym funkcjonowaniem mózgu i zapisanym w nim doświadczeniem życiowym.

W takim razie co decyduje o naszym człowieczeństwie? Znakomita większość moich rozmówców mówiła: mózg.

A ja powiem trochę inaczej. Czy ten mózg odizolowany od ciała to dalej człowiek? Mam co do tego wielkie wątpliwości. Gdy patrzy pani na drugą osobę, może pani poznać jej stan ducha, nastrój i emocje. Badania psychologiczne dowodzą, że człowiek wytwarza w sobie empatię, lęk lub niechęć, gdy patrzy na twarz drugiej osoby. Jeśli otrzymamy SMS o treści: „Bardzo cierpię", ale nie widzimy twarzy nadawcy, to będzie to dla nas sucha informacja, która owszem – dojdzie do mózgu, ale bez ładunku emocjonalnego. Wiadomo, że to komunikacja jedynie poprzez urządzenia techniczne w okresie kształtowania osobowości jest jedną z głównych przyczyn problemów emocjonalnych wśród młodych ludzi. Jakiś czas temu przeprowadziliśmy badanie pacjentów pod kątem porównania stopnia poczucia kalectwa przy różnych zaburzeniach neurologicznych. Okazało się, że utrata kończyn, wzroku, słuchu, równowagi jest w ich świadomości mniejszym upośledzeniem niż utrata zdolności do rozumienia mowy i tworzenia wypowiedzi na skutek uszkodzenia mózgu (afazja). To tylko potwierdziło znaczenie bezpośredniej werbalnej komunikacji z innymi osobami. Funkcjonujemy jako całość, nie tylko w obrębie naszego organizmu, ale również otoczenia i społeczeństwa. Jesteśmy ludźmi tworzonymi przez relacje. Jesteśmy czymś znacznie więcej niż tylko mózgiem.

---

57 Gabriela Bogaczyk, *„Wszystko jest w naszym mózgu". Prof. Tomasz Trojanowski obchodzi 50-lecie pracy zawodowej*, KurierLubelski.pl, 26.12.2020, [online:] https://kurierlubelski.pl/wszystko-jest-w-naszym-mozgu-prof-tomasz-trojanowski-obchodzi-50lecie-pracy-zawodowej/ar/c1-15357955 [dostęp 16.07.2022].

[58] *Ibidem*.

Projekt okładki

Tomasz Majewski

Zdjęcie na okładce

© Jonathan Kirn/The Image Bank/Getty Images

Redaktor nabywający i prowadzący

Wiktoria Penszkal

Opieka redakcyjna

Paulina Gwóźdź

Redakcja

Magdalena Świerczek-Gryboś

Korekta

Aurelia Hołubowska

Barbara Wójcik

Copyright © by Marianna Fijewska

Copyright © for this edition by SIW Znak sp. z o.o., 2022

ISBN 978-83-240-6620-9

znak

Książki z dobrej strony: www.znak.com.pl

Więcej o naszych autorach i książkach: www.wydawnictwoznak.pl

Społeczny Instytut Wydawniczy Znak, 30-105 Kraków, ul. Kościuszki 37

Dział sprzedaży: tel. (12) 61 99 569, e-mail: czytelnicy@znak.com.pl

Na zlecenie Woblink

woblink.com

plik przygotowała Aneta Vidal-Pudzisz